



Тео ПИТЕРС

АУТИЗМ: ОТ ТЕОРЕТИЧЕСКОГО ПОНИМАНИЯ К ПЕДАГОГИЧЕСКОМУ ВОЗДЕЙСТВИЮ

СПб.: Институт специальной педагогики и психологии, 1999, — 192 с.

Редакторы: д-р. мед. наук, профессор Д.Н.Исаев, д-р. биол. наук, профессор Л.М.Шипицына

АНОНС

Работа известного бельгийского ученого посвящена актуальным проблемам воспитания и развития детей, страдающих аутизмом. Предлагаемая читателю книга служит продолжением изданной ранее монографии К.Гилберта и Т.Питерса «Аутизм: медицинские и педагогические аспекты». В ней нашел обобщение многолетний практический опыт как самого автора, так и многих его коллег в разных странах мира.

Книга адресована педагогам, психологам, родителям, а также студентам, готовящимся работать в сфере специального образования.

ПРЕДИСЛОВИЕ РЕДАКТОРА

Книга Тео Питерса «Аутизм: от теоретического понимания к педагогическому воздействию» обращает на себя внимание тем, что она нацелена на практическое использование множества идей, касающихся столь плохо поддающемуся коррекции нарушению развития, как детский аутизм. Структура монографии отражает взгляды автора на основные нарушения, имеющиеся при детском аутизме. Все главы, за исключением первой, посвящены основным, с точки зрения автора, трудностям препятствующим развитию при этом болезненном состоянии: «проблемам с пониманием значения», «коммуникации», «социальному взаимодействию», «проблеме взаимодействия». В первой главе дается общий обзор обсуждаемой проблемы. Книга хорошо иллюстрирована наблюдениями педагогов и описаниями собственных переживаний людей с аутизмом.

Представляемый читателю труд позволяет сделать теоретические достижения достоянием практики и дать достаточно аргументированные ответы на возникающие у родителей вопросы. Детский аутизм хуже других форм психопатологии детского возраста поддается терапии и потому нуждается в построении ясных и эффективных программ по коррекции. Автор показывает, что понятие «первазивное нарушение развития», т.е. глубокое и затрагивающее всего человека в целом расстройство, препятствующее нормальному формированию личности, лучше отражает суть того, что представляет собой аутизм. По его мнению, это нарушение встречается значительно чаще, чем предполагали ранее. Совместно с другими расстройствами аутистического спектра оно достигает 20 на 10 000 детского населения. Автор убедительно доказывает, что аутизм следует отличать от умственной отсталости, психоза и других психических заболеваний, т.к. аутизм — это постоянное состояние и требует не лечения, а «развития возможностей в рамках отклоняющихся параметров психики». Подчеркивается, что считавшееся ранее основным симптомом аутизма расстройство социальной мотивации, на самом деле таковым не является.

Ключевое представление об аутизме заключается в том, что мозг больного обрабатывает сенсорную информацию иначе, чем у здорового человека. Отсюда, утверждает автор, проистекают трудности, связанные с пониманием аутистами значения информации. Нарушения понимания значения могут быть связаны и с умственной отсталостью (в 60% случаев IQ у лиц с аутизмом ниже 50), однако они ею не исчерпываются. У 20% аутистов отмечается наличие интеллекта среднего или даже выше среднего уровня и все же и в этих случаях остаются проблемы с пониманием значения информации. Воспринимая информацию, люди страдающие аутизмом, ограничены в своих способностях ее интерпретировать и понимать смысл. Например, они не извлекают такие главные признаки, как правила. Они не понимают значения того, что видят и слышат. Это мешает им понимать социальное поведение других людей. У них ограничены способности интерпретировать жесты. Особенно затруднено понимание экспрессивных жестов, которые они и сами не используют. Им также сложно понять эмоциональные высказывания людей. Ценность книги заключается в том, что педагогическое воздействие непосредственно выводится из психологической интерпретации нарушений. Предлагается использовать предметы как

средство коммуникации. Предметы могут обозначать те ситуации, к которым подготавливают больного.

Еще одна рекомендация заключается в том, чтобы не больной адаптировался к своему окружению, а наоборот, — здоровые приспосабливались к нему. Помимо этого рекомендуется в соответствии с видом деятельности больного (еда, игра, работа) организовывать ему соответствующие «уголки», что снимет у него напряженность в связи с тем, что возникнет предсказуемость того, чем придется заниматься. Для полной адаптации к пространству предлагается экранировать рабочее место, защищая больного от отвлекающих моментов.

Преодоление еще одной трудности — восприятия времени — возможно с помощью планирования событий дня и обозначение их картинками и другими символами. Все это призвано снизить тревогу, сделать заранее известным и привычным порядок дел и их особенности. Такое планирование рекомендуется не только учебным заведениям, но и семьям для использования в условиях дома. Оно способствует улучшению понимания того, что и когда хотят от аутиста, а это, в свою очередь, дает ему время на подготовку к событию и предупреждает возникновение страха, который может возникнуть из-за неизвестности и непонимания требований окружающих.

Людам, страдающим аутизмом, свойственен «негибкий процесс мышления». Последнее, в частности, проявляется в нарушении коммуникации. Одним из расстройств, которое нарушает общение и потому подвергается лечению, является эхолалия. Автор интерпретирует ее как своеобразную форму коммуникации и рекомендует не лишать больного этого извращенного способа привлечения внимания. Большим подспорьем для читателя в работе по корригированию коммуникативных функций могут послужить приведенные в тексте таблицы развития речи и коммуникации у нормальных и аутичных детей.

Переносный смысл слов и выражений аутистами воспринимаются буквально. Чтобы помочь им воспринимать абстрактные вербальные сообщения рекомендуется создавать визуальные коммуникативные системы, в которых связь между символом и значением будет более наглядной. В тех случаях, когда даже картинка кажется слишком абстрактной, следует начинать с предметов. Пациент должен осознать цель коммуникации, только тогда он поймет ее силу и возможность решать с ее помощью свои проблемы. Ему следует знать, что посылаемое им сообщение может стать просьбой, требованием внимания, отказом, комментарием, информацией, вопросом, выражением эмоций. Следует также научить тому, где и когда пользоваться навыками общения, т.к. аутисты не всегда это понимают. «Диссимволизм» аутистов (затруднение в анализе абстрактной информации) требует передавать им сообщения в такой форме, которая им доступна (дополнительной, поддерживающей, визуальной). Основа подхода к аутистам не цель, а средство достижения самостоятельности. Чем меньше стереотипных моделей в поведении людей с аутизмом, тем нормальнее они выглядят и тем выше их шансы на интеграцию в обществе. Аутисты, обучающиеся в специальном классе, благодаря визуальным средствам обучения легче приобретают функциональные навыки, чем те, которые находятся не в специализированной среде.

Автор определяет социальное взаимодействие как «абстрактные символы в постоянном движении». Для того чтобы понять человеку, что обозначает та или иная ситуация, ему приходится постоянно

анализировать все, что он наблюдает. Аутисту окружающая действительность представляется чем-то запутанным, массой взаимодействующих событий, людей, мест, однако он не видит ни границ, ни порядка, ни смысла. Он в значительной мере оказывается социально слепым, ему трудно понимать эмоции, намерения, мысли, у него отсутствует или не развита «теория сознания». Если он воспринимает действие, то для него — это действие и ничего больше. Смысл, скрытый за этим действием, часто ускользает от него. Развитие социального взаимодействия и поведения у нормальных и аутичных детей идет по-разному. Для того, чтобы помочь читателю оценить социальное поведение, приводятся специальные таблицы.

Указывается на существование различных форм детей с аутизмом (Л.Винг, Дж.Гоулд). Одни «отчужденные», с низким уровнем сознания и серьезными нарушениями поведения: агрессией, стереотипиями, манипулятивной игрой. Другие — «пассивные», с крайним ограничением социальных контактов, не получающие удовлетворение от предлагаемого общения и частой непосредственной эхоталией. Третьи — «активные, но странные», с недостаточным развитием социального сознания, имели также отклонения в поведении, но последние были более сложными: повторное разыгрывание одних и тех же ситуаций, абстрактные интересы при полном отсутствии интереса ко всему остальному и отсутствии практической направленности в действиях. Использование в педагогической практике этой группировки может сделать воспитательную работу с аутистами более дифференцированной, а, следовательно, и более успешной. Однако вызывает определенное сомнение подобное расширение диагностики спектра аутистических нарушений у детей.

Изложение принципов и методов психологического воздействия на людей, страдающих аутизмом, проиллюстрированное примерами, позволяет читателю обогатить свой опыт. Интересен взгляд автора на негативизм аутистов. Предполагается, что не осознающий полностью просьб и инструкций пациент не может восприниматься как отказывающийся от подчинения и потому к нему не может быть никакого отрицательного отношения. Для наилучшего понимания обсуждаемых больных необходимо изучение их овладения социальными навыками. В этой связи приведена эффективно применяемая социальная программа ТЕАССН, по которой могут быть изучены следующие характеристики больных: близость использования объектов и тела, социальная инициатива, социальная реакция, неадекватное поведение и адаптация к переменам.

Автор ставит вопрос о пересмотре понятия «нормализации» людей с аутизмом. Следуя за Г.Месибовым, автор высказывается в пользу специальных классов для аутистов или смешанных классов вместо обучения их в общеобразовательной школе. По мнению Т.Питерса, «интеграция» не должна быть конечной целью, ее следует рассматривать лишь как средство для достижения самостоятельности аутистов. Он заключает: «только в результате индивидуальных наблюдений и оценки, можно определить, в какой среде ребенок будет чувствовать себя лучше всего: гомогенной или гетерогенной, изолированной или интегрированной». Основной вопрос в том, сможет ли аутист адаптироваться к окружающим людям, которые понимают его.

Стратегия педагогического воздействия требует исследования нервных способностей аутиста, использование визуальных средств, согласованности при групповой работе, координации родителей и учителей, адаптации среды для занятий, высокой квалификации персонала

и может быть «гомогенного» аутистического класса. Опыт автора приводит к его очень важному положению: «людей с нарушениями в развитии следует воспринимать такими, как они есть, а не исходя из желания узкого круга людей». Выбирая среду для больного, следует думать о том, чему будет учиться больной. Его подготовка должна иметь практическую пользу. Очевидно, что во многих случаях навыкам учебы, работы следует предпочесть навыки самообслуживания, социальные, коммуникативные. «Инклюзия»(включение) будет успешной, если удастся выполнить целый ряд условий: повысить квалификацию учителей, адаптировать программу и методику, объединить усилия команды, дать практически полезные навыки, создать непрерывную коммуникацию, поддержать семью.

Автор провозглашает принцип «обратной интеграции», который состоит в том, что больному предлагается среда и виды деятельности, наилучшим образом адаптированные к его способностям. Только после этого он сможет быть помещен к «обычным людям». Как полагает Т.Питерс, не следует забывать о положительном эмоциональном отношении к людям с аутистическими нарушениями, без этого никакие программы не могут стать успешными. Работающих с аутистами не должно смущать их неумение выражать свои чувства и непонимание чувств окружающих.

Заслуживает внимания высказанное в книге мнение о пользе проведения полового воспитания людей с аутизмом. Однако недостаточная разработанность методики ознакомления с фактами жизни не позволила автору еще больше конкретизировать предложения по этой пугающей родителей и некоторых воспитателей проблеме.

Последний раздел книги посвящен развитию воображения аутистов, которое у них крайне недостаточное. Для большей убедительности в наличии и величине этого недостатка, особенности развития воображения у аутистов даются в сравнении с таковым у нормальных детей. Подчеркивается, что людей с аутизмом интересует не столько смысл, сколько детали. За этими деталями больной упускает суть происходящего. Но целое для него не представляет интереса. В связи с этим аутист кажется непонятным для окружающих. Автор предлагает попытаться понять нелегкие переживания больного, так как, по его мнению, без этого условия ему нельзя помочь. Так, некоторые неоднократно повторяющиеся действия, и нередко воспринимаемые окружающими как нелепые, на самом деле, отражают стремление к удовольствию, исполнение непреодолимого желания, самозащиту от трудностей или неприятностей, познание мира своим методом, реакцию на стресс и т.д. Заслуживает внимания утверждение Т.Питерса, что невозможно обеспечить успех педагогического воздействия, пользуясь одной какой-либо методикой. Он рекомендует использовать разные педагогические и терапевтические воздействия, постепенно переходя от простого к сложному (например, простые действия, комбинационные игры, функциональная игра, символические игры). Основную идею педагогического воздействия автор формулирует следующим образом: «Мы должны устранять причины, а не симптомы».

В нашей стране с каждым годом, все большее число специальных педагогов, психологов и психиатров пытаются решить задачу по коррекции болезненного изменения поведения детей и взрослых людей с аутизмом. К сожалению, еще слишком мало соответствующей литературы на русском языке, которая помогла бы повысить квалификацию специалистов и сделала их труд более эффективным. На этом фоне выход в свет работы

Т.Питерса на русском языке замечательное событие. Самое главное достоинство книги — ее практическая нацеленность, ясность и простота изложения. Ее можно рекомендовать не только профессионалам, работающим с аутистами, студентам педагогических вузов, но и родителям, постоянно мучающимся вопросами о том, как помочь своему ребенку. Хочется думать, что благодарный читатель не один раз поблагодарит автора за его многолетний и нелегкий труд по написанию этого полезного руководства.

Д-р. мед. наук, профессор Д.Н.Исаев
Д-р. биол. наук, профессор Л.М.Шипицына

Посвящается М., S., М. и Z.v.A.

Если человек страдает аутизмом, это не означает, что он перестает быть человеком. Но при аутизме он становится чужим для остальных людей. Что нормально для других, для меня не нормально, а что нормально для меня — не нормально для других. В каком то смысле я очень плохо подготовлен к выживанию в этом мире, как инопланетянин, оказавшийся на планете без инструкций по ориентации в пространстве.

Но я продолжаю оставаться человеком. Моё «я» не нарушено. Я нахожу ценность и смысл в жизни, и я не испытываю желания, чтобы меня вылечили от меня самого... Подарите мне чувство собственного достоинства, воспринимая меня таким, какой я есть... Признайте, что мы с вами одинаково чужие друг другу, что моя жизнь не просто бракованная копия вашей. Поставьте под сомнение ваши прежние предположения. Определите ваши условия. Давайте вместе возводить между нами мосты.

ПРЕДИСЛОВИЕ

Я написал эту книгу, потому что ее необходимо было написать. Все еще нет достаточно точного понимания связи между теоретическими знаниями и педагогическим воздействием при аутизме.

К написанию этой книги меня подтолкнула европейская конференция ассоциаций родителей «Аутизм: сегодня и завтра», которая состоялась в Гамбурге 6–8 мая 1988 года. Эта конференция имела большое значение, так как в широком европейском контексте был положен конец психогенетическим интерпретациям аутизма, и вместо этого были открыты возможности для лечения с использованием стратегии обучения. Но внутри этого «органического педагогического» направления было такое множество тенденций, что многие специалисты и, конечно, родители чувствовали некоторую растерянность: где лес и где деревья?

Кажется, что всегда существовал большой разрыв между теорией и практикой. Теоретики выступают с интересными сообщениями, но какое отношение все это имеет, например, к педагогам? В ходе различных встреч часто доводилось слышать выступления учителей и других специалистов, когда они высказывали свои сомнения в отношении большого количества различных методик и терапии, которых их заставляли применять, и теперь они задают себе вопрос — почему? Родители даже привыкли к тому, что общее направление постоянно менялось. Они были готовы идти на все, но нет ничего тяжелее, чем бороться в полном неведении, не понимая, как и почему. Я уверен, что специалистам и родителям необходима «практическая философия» аутизма: парадигма, которая наведет мосты между теорией и практикой.

В худшем случае мы могли бы прийти к тому, что возникло бы некое подобие «супермаркета» аутизма, где были бы представлены все существующие различные подходы к аутизму. Всем направлениям хватило бы места (немного холдинг терапии, немного методики возможностей и немного «delicato»; другими словами, настоящий коктейль). Я не возражаю против открытого высказывания своих взглядов — совсем наоборот. Но ни один человек, страдающий аутизмом, не сможет выжить в лабиринте подходов, где наряду с одной методикой существует на равных правах ее полная противоположность.

Теория, изложенная в этой книге, научно обоснована, и здесь также даются указания о применении теоретических знаний на практике.

В настоящее время аутизм считается самым описанным и самым изученным синдромом в детской психиатрии. Количество книг, написанных об аутизме на западе, превышает число детей, страдающих аутизмом. Таким образом, существует некоторое понимание сути данного предмета (и это также будет изложено в данной книге): время, когда можно было спрятаться за «тайну» аутизма, прошло.

В этой книге делается попытка объяснить связь между теоретическим пониманием аутизма и тем, к каким последствиям в образовании это приводит, для тех, кто по роду своей профессии осуществляет уход за людьми, страдающими аутизмом, я предлагаю практическую философию с тем, чтобы они далее смогли разработать на ее основе педагогическую методологию. В книге дается толкование пяти основных теоретических концепций, по одной в каждой главе, и за каждой из них следует общее обсуждение ее применения на практике.

Книга была рассчитана на широкий круг читателей; она скорее носит информативный характер, чем академический. По этой причине я преднамеренно старался избегать использования слишком большого количества библиографических ссылок в тексте, что могло бы замедлить чтение книги. Однако, я, конечно, использовал множество источников для того, чтобы собрать необходимую информацию. Читатель, для которого это представляет интерес, сможет найти библиографический список в конце книги.

Я очень рад возможности более полно проиллюстрировать яркими примерами различные вопросы, рассматриваемые в этой книге. В моих ранних публикациях меня критиковали за слишком большое количество примеров, которые делали акцент на «слабое функционирование» людей, страдающих аутизмом. На этот раз, реакция может оказаться противоположной. В последние годы все чаще в разнообразных изданиях стали описываться случаи, когда люди, страдающие аутизмом, могут функционировать очень успешно. Они как раз подтверждают то, что мы, специалисты, находимся на правильном пути. Иногда они помогали нам точнее сфокусировать наше внимание, или даже изменяли наше понимание различных аспектов

Я должен выразить особую благодарность Хильде де Клерк и Сиз Шилтманс, которые позволили мне использовать так много их трогательных историй, а также Франческе Хаппе, Рите Джордан и Стюарту Пауэллу за очень полезные комментарии. Я очень благодарен моей дочери, которая сделала несколько рисунков для книги.

Приложение о «Яне» послужит наградой читателю за то, что он изучил эту книгу. Кажется, что оно было написано от всего сердца, в нем так много мудрости и нежности, что было бы просто не этично оставить это только для себя.

Надеюсь, что эта книга вдохнет новую жизнь в работу с людьми, страдающими аутизмом. Сейчас мы находимся в тупике, между специалистами, которые верят в особый подход к аутизму, и чиновниками, которые все еще убеждены, с проблемой аутизма можно справиться при помощи тренировки. Аутизм это не только образовательная проблема, но также и политическая. Очень хорошо и важно понять, что образовательные программы могут помочь людям, страдающим аутизмом, но применение их на практике требует соответствующих средств.

Глава 1

АУТИЗМ КАК ПЕРВАЗИВНОЕ НАРУШЕНИЕ РАЗВИТИЯ

1.1. ТЕОРЕТИЧЕСКОЕ ПОНИМАНИЕ

1.1.1. ЧТО ТАКОЕ АУТИЗМ? СКОЛЬКО ЛЮДЕЙ СТРАДАЮТ АУТИЗМОМ?

Как распознать аутизм?

Для этого следует обратиться к диагностическим критериям, которые были подготовлены специалистами-медиками. Критерии, которые используются чаще других, были установлены Всемирной Организацией Здравоохранения и были записаны в МКБ-10 (десятое издание международной классификации болезней) ICD-10 (WHO, 1987), а также в ДСМ-IV (четвертый выпуск диагностического статистического руководства) DSM-IV, издаваемом Американской Ассоциацией Психиатров (APA, 1994).

ДСМ предлагает следующее определение аутизма:

- А. Общее количество показателей из разделов (1), (2) и (3) — 6; по крайней мере два показателя из раздела (1), и, по меньшей мере, — по одному показателю из разделов (2) и (3);
1. Качественное нарушение в социальном взаимодействии, представленное, по крайней мере, двумя показателями из следующих:
 - а) Заметное нарушение в использовании многообразных невербальных типов поведения, такие как взгляд глаза-в-глаза, выражениях лица, позах тела и жестах с целью регуляции социального взаимодействия;
 - б) Неспособность развития отношений со сверстниками, соответствующих уровню развития;
 - в) Неспособность испытать радость от того, что другие люди счастливы;
 - г) Отсутствие социальной или эмоциональной взаимности;
 2. Качественное нарушение коммуникации, представленное, по крайней мере, одним из следующих показателей:
 - а) Отставание или полное отсутствие развития разговорной речи (не сопровождающееся попыткой компенсации через такие альтернативные модели коммуникации как жесты или мимика);
 - б) У людей с адекватной речью заметное нарушение способности инициировать или поддерживать разговор с другими;
 - в) Стереотипное или повторяющееся использование языка или идиосинкратическая речь;
 - г) Отсутствие разнообразной, спонтанной игры или игры по социальной имитации, соответствующей уровню развития;
 3. Ограниченные, повторяющиеся и стереотипные формы поведения, интересов и деятельности, представленные, по меньшей мере, одним из следующих показателей:
 - а) Активная деятельность по одному или нескольким стереотипным и ограниченным типам интересов, которая является нарушенной либо по интенсивности либо по направлению;

- б) Явная настойчивая приверженность специфическим нефункциональным ритуалам или заведенному порядку;
 - в) Стереотипные или повторяющиеся механические действия (такие как размахивание или вращение пальцами, руками, или комплекс движений телом);
 - г) Постоянные действия с частями предметов.
- Б. Отставание или нарушенное функционирование, хотя бы в одной из следующих областей, начавшееся до трех лет: (1) социальные взаимодействия; речь, используемая в социальном развитии, (2) речь при использовании в целях социальной коммуникации, или (3) символическая или творческая игра.
- В. Отклонение в большей степени не относится к расстройству Репа или детскому дезинтегративному расстройству или к синдрому Аспергера.

Ранее считалось, что 5 из 10 000 человек страдают аутизмом, но последние эпидемиологические исследования, проведенные с использованием диагностических критериев ДСМ III-R, дали результаты вдвое превышающие предыдущие показатели — 10 человек из 10 000.

Если вместо медицинского определения аутизма (а до настоящего времени фактически никто, кроме врачей не разрабатывал диагностические критерии) использовать определение аутизма, которое предлагают педагоги, то общее число (включающее детей, страдающих от аутизма и расстройств аутистического спектра) составит, по меньшей мере, 20 больных на 10 000 человек.

1.1.2. УМСТВЕННАЯ ОТСТАЛОСТЬ И ТРУДНОСТИ В ОБУЧЕНИИ

По классификации ДСМ IV (как и в МКБ-10) аутизм определен в категорию под названием «первазивные нарушения развития», между категориями «умственная отсталость» и «специфические нарушения в развитии».

Можно сказать, что при «умственной отсталости» развитие замедляется. Человек, страдающий умственной отсталостью, развивается в тех же направлениях как вы и я, но медленнее. Его психический возраст всегда ниже, чем его хронологический возраст.

При «специфических нарушениях» в развитии мы наблюдаем замедленное или неправильное развитие, которое касается только одного конкретного навыка. Например, человек, страдающий дислексией, имеет одну невероятную трудность в обучении. Не смотря на нормальный интеллект, научиться читать для такого человека необычайно трудно.

В тех случаях, когда имеются «качественные нарушения» в нескольких областях, мы говорим о «первазивном нарушении развития». В классификациях такое первазивное нарушение развития как аутизм располагается между умственной отсталостью и трудностями в обучении. Самым важным признаком группы первазивных нарушений является то, что «при этих нарушениях доминирующими являются трудности, связанные с приобретением когнитивных, речевых, моторных и социальных навыков». Термин качественные нарушения подразумевает, что такие нарушения могли быть вызваны не только одним замедленным развитием (как в случае умственной отсталости) или вторичным нарушением (сенсорным или моторным), но было что-то еще, что привело к этим нарушениям. Следующая история о подготовке к Рождеству наглядно показывает эти качественные ограничения, которые сопровождают «другое» развитие.

Приближается время праздников, что всегда приносит с собой много сюрпризов. А я этому совсем не рада, так как ежедневный распорядок, к которому Томас привык, будет нарушен. Но мне удалось найти один способ, чтобы помочь ему: как правило, почти все мы любим сюрпризы, но ему нравится только то, что можно предугадать. Поэтому я показываю ему рекламные брошюры с изображением игрушки, которую принесет Сайта Клаус, а также то, что он может делать с этой игрушкой, как он сможет ее использовать. Мы вырезаем все картинки и приклеиваем их на бумагу. Я делаю для него календарь с белыми страницами, и каждый день он отрывает сам по одному листу. Он может точно узнать, сколько дней остается в календаре до праздника. Мы наклеиваем картинку с изображением игрушки на лист красной бумаги. Затем мы идем в магазин, чтобы посмотреть, как на самом деле выглядит игрушка, потому что она не такая как в рекламной брошюре. И если в игротке я нахожу такую же, то мы берем ее на время, чтобы убедиться, что эта игрушка не слишком сложна для него, и он с ней сможет играть.

В канун Рождества я сообщаю ему, где он сможет найти «сюрприз», и в какую бумагу он будет завернут. Его братья и сестры считают, что веселье будет не полным, если они заранее узнают о подарках. Но когда приходит самый главный день, и в его календаре появляется красный лист, праздник наступает для ВСЕХ детей. Даже для Томаса, потому что он теперь уже не будет бросать бумагу на пол, не будет кричать или плакать. Он обнаружил то, что он ожидал, что можно было предугадать. Это ЕГО СЮРПРИЗ. Он дважды хлопает глазами, открывая и закрывая при этом рот. Одна рука словно висит вдоль тела, а другой рукой он дергает себя за волосы. Пару раз он неуклюже подпрыгивает. И в этот момент мое сердце радуется, поскольку я вижу, что он действительно счастлив.

Хильде де Клерк

Человек, у которого имеется первазивное нарушение развития, также может быть и умственно отсталым, но это совсем другая проблема, существующая независимо от первазивного нарушения развития. Термин «первазивное нарушение» указывает на то, что нарушено что-то глубоко внутри, и что это затрагивает всего человека в целом. Именно так можно сказать о людях, страдающих аутизмом.

Что делает нашу жизнь по настоящему осмысленной? Прежде всего, это общение с другими людьми, интерпретация их поведения, творческое отношение к предметам, ситуациям и людям. Именно в этих областях люди с аутизмом испытывают самые большие трудности в своей жизни.

Выражение «первазивное нарушение» намного лучше объясняет, в чем заключается проблема этих людей, чем термин «аутизм». Если человек имеет комбинированные нарушения, такие как трудности в развитии коммуникации, социальной интерпретации и воображения, и кроме этого он имеет серьезные проблемы в понимании того, что видит и слышит, то ярлык «аутист» не самое лучшее определение для этого состояния, т.к. имеет довольно ограниченное значение — «обращенный в себя» или «сдержанный». Истинная проблема таких людей намного шире, это не просто уход от социального взаимодействия.

1.1.3. НИ ПСИХИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ, НИ ПСИХОЗ

Очень важно, что в настоящее время аутизм больше уже не относят в одну категорию вместе с психическими заболеваниями, как это было прежде. В 1970 году стал издаваться самый важный профессиональный международный журнал по аутизму. Первоначально журнал назывался — «Аутизм и детская шизофрения». Позднее журнал получил новое название — «Аутизм и нарушения в развитии». С тех пор, по мнению

большинства исследователей, изучению связи между аутизмом и психическими заболеваниями придается все меньшее значение. Будущие исследования следует вести в направлении сравнения аутизма и других нарушений в развитии.

Термин «психическое заболевание» подразумевает, что для лечения в первую очередь следует обратиться к психиатру; и только когда психиатрическая помощь окажется в достаточной степени успешной, начинают уделять внимание (специальным видам) воспитания и образования.

В случае, когда мы имеем дело с первазивными нарушениями в развитии, главный приоритет при оказании помощи принадлежит специальному образованию. В исключительных случаях также может быть необходимо и психиатрическое лечение. Например, при аутизме у людей с высокими интеллектуальными способностями могут возникать трудности, когда им надо признать тот факт, что они имеют это нарушение в развитии, или когда они пытаются скрывать его. Они прилагают для этого огромные усилия, но, тем не менее, они продолжают чувствовать свою беспомощность. Для большинства людей и меньшего повода, чем этот, было бы достаточно, чтобы вызвать у них депрессию. Самую лучшую помощь в таких случаях мог бы оказать психиатр, который специализируется по аутизму.

Я не выступаю против участия врачей в случаях, когда мы имеем дело с аутизмом. Я просто хотел бы видеть более тесное взаимодействие между двумя областями, которые мы имеем сегодня — образованием и медициной. Однако, нам следует быть реалистами: аутизм это не болезнь. Если самая ценная помощь будет предоставлена в виде соответствующего обучения, то и не надо будет во всех случаях обращаться к врачам как к первой необходимости.

Другим важным отличием первазивного нарушения в развитии от психического заболевания является конечная цель, которые ставят перед собой специалисты при оказании помощи. Психически больной пациент когда-то был «нормальным», поэтому цель лечения — снова сделать его «нормальным». В случае аутизма мы вынуждены признать, что данное нарушение развития является постоянным. Следовательно, цель лечения в том, чтобы развить возможности человека в рамках имеющихся параметров, другими словами, подготовить ребенка к взрослой жизни так, чтобы он или она смогли насколько это возможно функционировать в обществе (оставаясь при этом под постоянной защитой профессионалов).

Очень важно, чтобы психиатры подтвердили это определение аутизма. Тогда диагностика аутизма в области психиатрии могла бы стать более точной, и аутизм был бы четко отделен от истинно психиатрических нарушений. Психиатр может помочь выбрать наилучшую систему помощи и, как мы уже говорили, может оказать дополнительную поддержку, если у человека, страдающего аутизмом, возникают другие психиатрические проблемы.

1.1.4. «НЕСПОСОБНЫЙ СДЕЛАТЬ ЧТО-ЛИБО» НЕ ОЗНАЧАЕТ «НЕ ИМЕЮЩИЙ ЖЕЛАНИЯ» — ОТСУТСТВИЯ МОТИВАЦИИ НЕ НАБЛЮДАЕТСЯ

Если аутизм относится к категории нарушений развития, а не к психическим заболеваниям, то сразу становится понятно, что отсутствие мотивации не является одной из основных проблем при аутизме. Ранее считалось, что низкие интеллектуальные достижения детей, страдающих

аутизмом, были результатом сознательного отказа от социального взаимодействия, но, как писал М.Раттер (1983):

1. Если бы низкие интеллектуальные достижения были результатом отсутствия социальной мотивации, то все дети без исключения показывали бы одинаково низкие результаты по тесту IQ. Но этого мы не наблюдаем.
2. Тесты IQ имеют большое прогностическое значение как для аутичных детей (особенно для детей с низким интеллектом), так и для детей, не имеющих этого нарушения, т.к. указывают на уровень успеваемости в школе и на степень самостоятельности, которую они в будущем смогут иметь, когда станут взрослыми.
3. Более того, улучшение их «психологического состояния» (например, все большее участие в общественной жизни) не приводит к повышению коэффициента их интеллекта.
4. Целый ряд исследований показал, что показатель IQ не зависит от мотивации. (Конечно, это не означает, что мотивация не может влиять на уровень достижений, что мы и наблюдаем как у здоровых детей, так и у детей с умственной отсталостью. В ходе тестов, если дети не справлялись с первыми заданиями, им предлагали более простые задания, которые они выполняли с большим успехом. Если они отвечали на вопросы правильно, то задания постепенно усложнялись до тех пор, пока они могли с ними справиться, и таким образом они достигали того уровня, который они уже не могли успешно преодолеть — не из-за отсутствия мотивации, а из-за того, что задания становились слишком трудными для них.
5. Наконец, эпилептические приступы у детей с аутизмом ассоциируются с низким IQ: один из трех умственно отсталых аутичных детей страдает эпилепсией; в то время как среди аутичных детей с более высоким интеллектом приступы эпилепсии встречается у одного из двадцати. И это ни каким образом нельзя объяснить отсутствием социального участия или мотивации.

Следовательно, низкие показатели IQ (60 процентов аутичных людей имеют IQ ниже 50 баллов) не являются результатом слабой социальной мотивации. Умственная отсталость и аутизм идут рядом с самого начала. Родителям постоянно приходится сталкиваться с людьми, которые по незнанию истолковывают беспомощность аутичных людей как отсутствие желания что-либо делать. Следующий пример наглядно это показывает:

У Томаса в школе был свой установленный распорядок. Он никогда не играл. Он ходил по игровой площадке, постоянно держа за руку одну учительницу, которую он называл «Рука» («Держи мою руку»). Если у этой учительницы не было для него времени, то она давала ему микрофон, и он садился и постоянно лизал его. В определенное время дня ему хотелось послушать музыку. Все в школе знали Томаса как «мальчика, который всегда открывает воду в кранах, открывает все шкафы, включает и выключает свет, разбрасывает корм для черепахи по полу, выливает молоко из пакетов» и т.д. Если не удавалось его посадить и чем-нибудь занять, он начинал себя вести подобным образом. Дома с ним также было много проблем. Например, если приходили гости, он начинал открывать и закрывать холодильник и все двери, включал и выключал свет, доставал все из выдвижных ящиков, стучал по различным предметам, и так далее. Мы слышали самые различные мнения от гостей, например: «Его надо посадить в подвал, и он быстро научится слушаться» или «Давайте я им займусь, и он скоро будет ходить по струнке». К счастью, я так никогда и не воспользовалась ни одним из советов этих знатоков.

1.1.5. ЧТО СКРЫВАЕТСЯ ЗА СЛОВОМ? ПРАВИЛЬНЫЙ ДИАГНОЗ МОЖЕТ СПАСТИ ЖИЗНЬ

Вероятно, вам приходилось слышать, как многие говорят, что совсем неважно как мы называем этих людей — «психически больными» или «умственно отсталыми / с нарушениями развития». В конце концов, ведь это всего лишь слова, не так ли?

Но эти слова имеют свои последствия. Из-за них многие взрослые люди, страдающие аутизмом, находятся в психиатрических клиниках с неправильным диагнозом. Людей, страдающих аутизмом, можно также встретить в группах умственно отсталых людей с проблемами в поведении. Их трагедия состоит в том, что, хотя они страдают аутистическими нарушениями развития, их лечат от психического заболевания или от обычной умственной отсталости. Этого не должно быть, но до сих пор довольно часто качество жизни аутичного человека не зависит от степени его нарушения, а в значительно большей мере зависит от того, где он родился, и насколько хорошо там знакомы с проблемами аутизма. В этом смысле слово, которое используется для названия нарушения, может спасти человеку жизнь. Для этого человека имеет принципиальное значение, получает ли он в качестве основной помощи медицинское лечение или специальное обучение. Это также относится и к людям, страдающим аутизмом. Учитываются ли особые нужды аутичных людей в специально адаптированном для них повседневном уходе и в их деятельности?

При аутизме дети могут иметь проблемы в поведении, в коммуникации, они могут быть слабослышащими или умственно отсталыми. Но будет настоящей катастрофой для них, если с ними будут обращаться так же, как с неаутичными детьми, имеющими проблемы в поведении, слабый слух или умственную отсталость. Причина этих трудностей у аутичных детей совершенно другая, только полное понимание аутизма должно стать исходной точкой для психолого-педагогического подхода. От того, какой поставлен диагноз, будет зависеть помощь, которую получит ребенок. Поэтому, правильный выбор названия нарушения, которое будет записано в диагнозе, означает правильный выбор помощи.

1.1.6. РОДИТЕЛЯМ НУЖНА ЯСНОСТЬ: ОНИ ХОТЯТ ПОЛУЧИТЬ ОТВЕТЫ НА СВОИ ВОПРОСЫ

Очень многие из тех советов, которые специалисты дают родителям аутичных детей с самыми лучшими намерениями, на деле только увеличивают тяжесть их проблемы. Это происходит потому, что часто сами специалисты не имеют достаточно четкого представления о специфическом характере такого нарушения развития, каким является аутизм. Те, кто не понимает его особенностей, не смогут оказать родителям необходимой помощи.

Родители детей, страдающих аутизмом, часто идут от одного специалиста к другому для того, чтобы поставить более точный диагноз, более четко понять проблему и получить совет о том, как воспитывать и обращаться со своими детьми. Если объяснения недостаточно исчерпывающие, то родители продолжают свои поиски (а иногда они их просто прекращают).

Я знаю десятки родителей, которые сами поставили диагноз. Это неправильный путь, но сути вопроса это не меняет: в конечном итоге, они

должны убедить специалистов, что проблема заключается в аутизме, а не в умственной отсталости или глухоте. Вот, что произошло с Мэри Экерли:

Я поставила диагноз сама. Я смогла это сделать только благодаря статье, которая была опубликована на первой странице в газете Washington Post. Во время ежегодной конференции Национальной Ассоциации взрослых и детей, страдающих аутизмом, в газете был представлен отчет с описанием симптомов аутизма. Читая их, я сразу узнала своего сына, поэтому, дорогой читатель, если вы все еще против ярлыков, то прочтите предыдущие строчки еще раз. Все равно, рано или поздно, но ребенку будет поставлен диагноз. Несомненно, что в нашем случае и, как мне кажется, в большинстве случаев, чем раньше это будет сделано, тем лучше. Если бы мы сразу узнали, что Эд страдает аутизмом, это бы очень огорчило нас, но у нас не было бы такой неопределенности и страха...

Представьте себе подобную ситуацию. У вас ужасная головная боль, и вы принимаете двойную дозу аспирина. Ваша головная боль успокаивается, но лишь на короткое время. В конце концов, вы обращаетесь за помощью к врачу, и он выписывает вам лекарство, которое может действовать также ограниченное время. Вам приходится снова нанести визит врачу, он проводит обследование и сообщает, что произошло сужение кровеносных сосудов в правом полушарии вашего мозга... Вы хотели бы знать, почему это произошло. Это опухоль или «просто нервы»? И до тех пор, пока вы не узнаете, что послужило причиной пашей головной боли, вы будете очень взволнованы, испуганы и несчастны.

Родители детей-инвалидов тоже хотят получить ответы на свой вопрос «почему?» В данный момент этот вопрос еще не приобретает философский смысл, который появится намного позднее. Вопрос «почему?» задан с профессиональной точки зрения, т.к. родители хотят быть, по крайней мере, уверены в том, что специалисты смогут помочь их ребенку. Не следует забывать, что и в случае с пациентом, у которого болит голова, и в случае с родителями, у которых ребенок имеет нарушение в развитии, мы имеем дело с людьми, которые очень испуганы. С ними произошло нечто ужасное, и до тех пор, пока к их ситуации не начнут относиться серьезным образом, страх не пройдет. Сами родители справиться с этим не в состоянии. Если один из родителей случайно не окажется педиатром или психологом, у них не будет необходимых знаний о том, что следует делать. Родители также беспомощны как их ребенок.

1.1.7. ПРЕДУПРЕЖДЕНИЕ ИЛИ УСТРАНЕНИЕ НЕПОНИМАНИЯ У РОДИТЕЛЕЙ

Я помню одного француза, который рассказывал мне о своем сыне и о том, как он сначала думал, что его сын имеет умственную отсталость. Специалисты уверяли его, что мальчик был очень умный, а мир вокруг себя находил слишком легким, ниже его уровня, недостаточно адаптированным к его «превосходящему» интеллекту. Время от времени он брал отца за руку и подводил к холодильнику, словно говоря: «Я хочу фруктовый сок». Отец находил это унижительным. Почему его сын так поступал? Что он совершил, чтобы заслужить подобное обращение? Почему с ним обращаются как с тупицей?

Сначала отец объяснял себе поведение сына его плохим характером: он обманывает меня. Это не могло оказать позитивное воздействие на развитии их взаимоотношений. Позднее один специалист сказал отцу, что это нормально для ребенка в определенном возрасте взять отца за руку и показать ему что-то. Это означало, что ребенок еще не знал других способов коммуникации, необходимых для контроля над своим окружением. Но у обычных детей подобное поведение продолжается очень короткое время, и родители быстро об этом забывают. Однако дети,

страдающие аутизмом, самостоятельно не могут справиться с такими обычными (фактически спонтанными) задачами в их развитии. Они словно застывают в определенном возрасте. Поэтому именно мы должны показать детям то, что они не могут понять сами, например, подведя к холодильнику, следует показать им, как открыть его.

Как только отец мальчика понял это, их отношения сразу изменились. Он уже имел дело не с упрямым ребенком, а с ребенком, у которого было особенное нарушение развития. И тот же самый факт, что ребенок брал его за руку и вел к холодильнику, сейчас уже рассматривался с положительной стороны: его сын пытался общаться с ним. Это общение происходило на другом уровне (мальчик все еще не говорил), но он делал все, что мог. И отец со своей стороны нашел способ помочь своему сыну.

Тем не менее, встречаются ситуации, когда профессионалы настаивают на том, что ничего нельзя сделать для ребенка, если у него отсутствует мотивация. Желание еще не появилось, ребенок не хочет развиваться, и мы вынуждены ждать, когда появится это желание. Только тогда мы можем помочь. На самом деле, всем следует помнить, что мы должны дать ребенку, страдающему аутизмом, «средство» для его развития. Если ребенок не может использовать слова для общения, это еще не означает, что он не хочет развиваться. Но это означает, что слова для него (в настоящий момент?) слишком трудны. Если дать ребенку другие более конкретные средства коммуникации, то коммуникация может состояться: теперь у ребенка есть в распоряжении средство, и это стимулирует его желание к дальнейшему развитию. Ребенок не может захотеть того, чего он не понимает...

1.1.8. ВЗГЛЯД ПРОФЕССИОНАЛА: «ДРУГИЕ» ДЕТИ НУЖДАЮТСЯ В «ДРУГОЙ» ПОМОЩИ (МЭРИ ЭКЕРЛИ)

Есть профессионалы, которые (совместно с родителями) пытаются «исправить» так называемого «неправильного» ребенка. Как и родители, они хотят установить причину возникновения проблем у детей. Но помочь они могут только в том случае, если они понимают саму проблему. И когда им не удастся найти ответ на вопрос «почему», они, подобно родителям, часто прекращают дальнейшие попытки.

Молодые люди с аутизмом отличаются от людей с умственной отсталостью, от детей с психологическими проблемами, с задержкой развития или от глухих детей. Новый подход к аутизму в специальном образовании показал, что аутичные дети очень отличаются от других детей и поэтому нуждаются в особом подходе. Традиционное «специальное образование» оказалось не достаточно специальным для них.

Чем больше одно нарушение похоже на другое, тем важнее правильно поставить диагноз и правильно выбрать термин, пишет Мэри Экерли. Следовательно, самое главное заключается в том, чтобы профессионалы понимали, чем аутизм отличается от других нарушений. Если профессионал будет оказывать помощь, не зная особенностей аутизма, то он неизбежно вызовет у ребенка новые проблемы в поведении, даже не осознавая этого.

1.2. ОТ ТЕОРЕТИЧЕСКОГО ПОНИМАНИЯ К ПЕДАГОГИЧЕСКОМУ ВОЗДЕЙСТВИЮ

1.2.1. ПЕРВАЗИВНЫЕ НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ ТРЕБУЮТ СПЕЦИАЛЬНЫХ УСЛОВИЙ ДЛЯ АУТИЧНЫХ ЛЮДЕЙ

НА ПРОТЯЖЕНИИ ВСЕЙ ИХ ЖИЗНИ

Очевидно, что при некоторых нарушениях развития человеку требуется непрерывный специальный уход. Невозможно себе представить, чтобы человеку с тяжелой формой умственной отсталости, который получал специальное образование, отказали в этой помощи, как только ему исполнится 21 год... это просто немыслимо. Людям, страдающим аутизмом, также необходима специализированная помощь на протяжении всей их жизни. Это, конечно, подразумевает преемственность специальных программ. И как только люди осознают это, то им станет понятно, почему американская программа ТЕАССН послужила моделью для многих родителей и профессионалов. ТЕАССН расшифровывается как «лечение и обучение детей, страдающих аутизмом и другими подобными нарушениями коммуникации». В штате Северная Каролина, где население составляет около шести миллионов человек, работают шесть специализированных диагностических центров, которые предоставляют людям, страдающим аутизмом различные услуги. Например, эти люди имеют возможность обучаться дома, многие аутичных дети и подростки посещают специальные классы, число которых превышает 150. Также были созданы специализированные места для взрослых людей, страдающих аутизмом, где они могли бы жить и работать. Все эти мероприятия являются частью одной программы. Следовательно, ТЕАССН — это название программы, которая осуществляется в этом штате. К сожалению, сам термин «программа» часто неверно истолковывается, как если бы это была некая книга рецептов, которую можно купить и использовать именно в таком виде. При таком толковании, это бы нарушило главный принцип индивидуального подхода, который так важен при работе с людьми, страдающими аутизмом. Когда мы говорим, что мы избрали своей моделью программу ТЕАССН, то прежде всего потому, что мы тоже хотели бы добиться непрерывности в предоставлении специализированной помощи для людей, страдающих аутизмом, всех возрастов и уровней интеллекта.

Глава 2

ПРОБЛЕМА ПОНИМАНИЯ ЗНАЧЕНИЙ

2.1. ТЕОРЕТИЧЕСКОЕ ПОНИМАНИЕ

Мы с вами уже пришли к пониманию того, что аутизм это нарушение развития, первазивное нарушение, а не форма психического заболевания. В чем состоит особенность этого нарушения? Что делает аутичного ребенка таким непохожим на детей с другими нарушениями в развитии?

2.1.1. ПОЗНАНИЕ. КАК МОЗГ ОБРАБАТЫВАЕТ СЕНСОРНУЮ ИНФОРМАЦИЮ

Познание связано с пониманием. Как можно научиться понимать? Дети видят, слышат, чувствуют, пробуют на вкус. Что они дальше делают со всей этой сенсорной информацией? Они учатся восприятию, пониманию, абстрактному мышлению... познание включает в себя такие процессы как внимание и запоминание.

Если мы говорим, что аутичные люди имеют отличный от нас когнитивный процесс, мы в сущности хотим сказать, что их мозг обрабатывает информацию по-другому. Они слышат, чувствуют и видят, но их мозг выбирает совсем другой путь для обработки этой информации (именно поэтому DSM-IV предлагает определение аутизма как «качественные нарушения» коммуникации и социального взаимодействия).

Большинство аутичных людей также имеют и умственную отсталость, но их проблемы в коммуникации, социальном поведении и воображении нельзя объяснить одной задержкой развития. Чтобы помочь таким людям, необходимо понимать, что они не только отстают в развитии, но и отличаются во многих других отношениях.

2.1.2. АУТИЗМ В СОЧЕТАНИИ С УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТЬЮ И АУТИЗМ БЕЗ НЕЕ: В ЧЕМ РАЗЛИЧИЕ?

Было время, когда люди не знали, что аутизм и умственная отсталость обычно встречаются вместе. Люди могли задать вопрос — ребенок умственно отсталый, или он аутист? Правильно было бы поставить вопрос следующим образом: это ребенок только аутист, или у него также имеется умственная отсталость? Чем отличается аутизм в сочетании с умственной отсталостью от аутизма без нее? Различие показано на рис. 2.1.

На этой схеме продемонстрированы результаты теста «психолого-педагогический профиль» (РЕР), который был выполнен мальчиком в возрасте 4 г. 6 мес. Тест РЕР используется для исследования уровня развития навыков имитации, когнитивной деятельности, вербализации, тонкой и грубой моторики, восприятия, координации: «глаз-рука» у детей в возрасте от 1 года до 12 лет. Этот стандартный тест, что означает среди прочего, что известно, какие результаты показывают в этом тесте дети без отклонений в развитии. Таким образом, после выполнения заданий этого теста аутичным ребенком мы можем сравнивать его развитие с развитием здоровых детей.

Горизонтальная линия, проходящая между цифрами 4 и 5, показывает возраст Джонни: 4 года и 6 мес. Справа на вертикальной линии мы видим цифру 53. Это означает, что Джонни удалось выполнить 53 задания из предложенных в тесте, что соответствует среднему уровню

достижений здорового 2-х летнего ребенка. Уровень развития Джонни оказался намного ниже, чем ожидалось (горизонтальная линия показывает, каким должно быть развитие мальчика). Замедленное развитие говорит об умственной отсталости. Следовательно, можно с уверенностью сказать, что Джонни умственно отсталый ребенок.

Если бы у него была «обычная» умственная отсталость, то его профиль обучения был бы более согласованным: уровень развития моторных навыков соответствовал бы 2-х летнему возрасту. Так, «обычный» умственно отсталый ребенок в возрасте 4 лет и 6 мес. с психическим возрастом в 2 года ведет себя точно так же, как 2-х летний малыш. С точки зрения интеллекта и эмоционального развития он действительно двухлетний ребенок.

Рис. 2.1 Результаты теста PEP, выполненного мальчиком, страдающим аутизмом, возраст которого составляет 4 года 6 месяцев.

Но случай с Джонни совершенно другой. Самый высокий показатель имеет навык — координация «глаз-рука». Здесь показатель почти соответствует уровню развития четырехлетнего ребенка. Подобные навыки у аутичных детей часто называют «островками интеллекта». Однако, даже

самый лучший навык Джонни, как мы видим на схеме, все-таки ниже ожидаемого уровня для его возрастной группы: это всего лишь та область, про которую можно сказать, что она менее серьезно нарушена, чем другие. В области когнитивных навыков Джонни повезло меньше. С точки зрения понимания языка и речи его психический возраст ниже 6 месяцев. Все вместе это дает нам очень неравномерное развитие, очень противоречивую картину, которая характерна для детей, страдающих аутизмом. В этом случае аутизм сочетается с умственной отсталостью, что четко, проявляется в результатах теста РЕР, где мы видим большое расхождение между показателями в различных областях. Наиболее глубоко нарушены области коммуникации и социального взаимодействия.

Вот, что мы понимаем, когда говорим о качественном нарушении развития коммуникации и социального взаимодействия.

Эти трудности нельзя объяснить с точки зрения только более низкого психического возраста. Здесь мы имеем дело не только с задержкой развития, но и с совершенно другим развитием, и в действительности другим видом познания.

2.1.3. АУТИЗМ И УМСТВЕННАЯ ОТСТАЛОСТЬ. ЧТО МОЖНО РЕАЛЬНО ОЖИДАТЬ В БУДУЩЕМ

Перед тем, как мы обсудим девиантный процесс познания молодых людей с аутизмом, необходимо рассмотреть возможность умственной отсталости, которая также часто встречается у аутичных детей. Большим ударом будет для родителей получить с большим опозданием информацию о том, что их аутичный ребенок также имеет и умственное недоразвитие, в то время как первоначальный диагноз включал в себя только аутизм.

Большинство людей, страдающих аутизмом, также имеют среднюю или тяжелую степени умственной отсталости (60 процентов имеют IQ ниже 50, тогда как средний показатель — 100). Следовательно, очень важно, чтобы родители и профессионалы понимали, что даже если пригласить самых высококвалифицированных специалистов по аутизму и использовать самые лучшие в мире программы, то умственная отсталость все равно останется. От степени умственного недоразвития зависит то, на что мы можем надеяться и что можем ожидать в будущем (но не следует при этом становиться слишком большими фаталистами).

- Люди с легким умственным недоразвитием при выполнении теста IQ показывают результат от 50 до 69. К девяти годам дети с легким умственным недоразвитием достигают такой степени самостоятельности, какую могут достигнуть взрослые с более тяжелой степенью умственной отсталости лишь многие годы спустя. Например, эти дети умеют сами одеваться и соблюдать личную гигиену. Предполагается, что они в состоянии строить сложные предложения, общаясь с другими людьми, и могут приобрести довольно хорошие навыки для работы. Аутичные люди из этой группы демонстрируют самые разнообразные навыки. У некоторых детей отдельные навыки развиты настолько сильно, что впоследствии они смогут этим зарабатывать себе на жизнь. Например, аутичные дети, у которых максимальные способности проявились в музыкальной сфере, могут выбрать в будущем среди других профессий и работу настройщика пианино. Однако, вследствие серьезных языковых нарушений, мало кто из аутистов достигает такого высокого функционального уровня. Большинство аутичных детей имеют умеренную или тяжелую степени умственной отсталости.

- Люди, имеющие умеренную степень умственной отсталости, при выполнении теста IQ показывают результат от 35 до 49. Адапционное поведение взрослых людей с умеренной умственной отсталостью может включать в себя навыки самостоятельно есть, принимать ванну и одеваться, умение поддержать несложный разговор, и довольно ограниченные навыки чтения. Профессиональные навыки также ограничены и представляют собой установленный порядок действий. Дети с такими интеллектуальными способностями в школе считаются «поддающимися обучению», но только небольшая группа этих детей в будущем сможет жить самостоятельно.
- При тяжелой степени умственной отсталости результаты теста IQ будут в диапазоне 20–34. Предполагается, что самостоятельно функционировать они смогут лишь в очень ограниченной степени, например, они могут самостоятельно умываться и выполнять простые поручения. Социальные навыки и навыки общения крайне ограничены, а профессиональная деятельность возможна только при сопровождении.
- Люди, чей результат теста IQ оказался ниже 19, считаются глубоко умственно отсталыми. Их количество относительно невелико, но их нарушения настолько серьезны, что они будут абсолютно несамостоятельными практически во всех областях деятельности.

*Е.Шоплер, Р.Рейхлер, М.Лэнсинг.
Методическое руководство для родителей и детей.
Остин, Pro-Ed, 1980.*

Мы только что кратко обрисовали, какие перспективы на будущее могут иметь люди с умственным недоразвитием. Все перечисленное выше безусловно не является категоричным, но этот перечень предлагает общую схему развития, которая может иметь практическое применение. Рассчитать подобный уровень самостоятельности для человека, который страдает аутизмом, будет намного труднее, т.к. следует учитывать все нарушения развития, которые приходят вместе с аутизмом (проблемы в коммуникации, социальном понимании и воображении). Поэтому очень важно понимать, как влияют на аутичных детей комбинированные нарушения.

2.1.4. АУТИЗМ В СОЧЕТАНИИ С ДРУГИМИ НАРУШЕНИЯМИ. АУТИЗМ КАК ОТПРАВНАЯ ТОЧКА ДЛЯ ОБУЧЕНИЯ

Даже, когда у ребенка есть другие нарушения (умственное отсталость, глухота, слепота, и др.), при планировании обучения прежде всего следует учитывать аутизм. Несомненно, что в первую очередь следует уделить внимание тем проблемам, от которых зависит, как человек интерпретирует и понимает значения предметов, событий и людей.

Умственное недоразвитие означает, прежде всего, отставание; слепота, глухота или другое сенсорное нарушение не влияет на способность человека наслаждаться жизнью, ибо его жизнь имеет смысл. Однако, для аутистов жизнь это хаос; им кажется, что все происходит по воле случая. Поэтому начинать необходимо с проблемы интерпретации и понимания, все остальные проблемы могут быть рассмотрены позднее. Это объясняет тот факт, что аутичные дети с умственными нарушениями, так же как и слепые или глухие аутичные дети, получают большую пользу, обучаясь в специальном классе для аутистов, поскольку там в первую очередь им помогают решать проблемы, связанные с пониманием.

2.1.5. АУТИЗМ ВМЕСТЕ С УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТЬЮ? ДА ИЛИ НЕТ

Было установлено, что у двадцати процентов людей, страдающих аутизмом, интеллектуальные способности (IQ) средние или выше среднего. Что это значит? Государственный чиновник, который не знаком с подобными проблемами, вряд ли сможет понять, что человек, интеллект (IQ) которого в норме или выше нормы, все же нуждается в специальном образовании

Как уже отмечалось выше, слово «аутизм» не самый лучший термин для описания проблем, связанных с интерпретацией и пониманием значений предметов. Выражение «первазивное нарушение развития» более точно передает суть проблемы. И выражения «средний уровень интеллектуальных способностей» и «интеллект выше среднего» не совсем точно характеризуют таких людей, ибо, несмотря на высокий интеллект, аутичные люди имеют очень серьезные трудности в социальном взаимодействии.

Следует также уделить немного времени, чтобы рассмотреть, что мы понимаем под словом «интеллект». Что такое интеллект? Многие люди на подобный вопрос с презрением ответят, что интеллект это то, что обычно измеряют с помощью различных тестов. В действительности, А.Бине не ставил цель измерять индивидуальные различия людей. Он преследовал цель выявить детей, которые имеют трудности в обучении (умственную отсталость), но эти нарушения не были вызваны неблагоприятным социальным окружением.

Создатели тестов по изучению интеллекта рассуждали следующим образом: если мы будем использовать игрушки и развивающие материалы, которые можно встретить только в домах более состоятельных семей, и которые мы никогда не встретим в семьях более низких социальных классов, то дети из высших классов автоматически получают преимущество над сверстниками, живущими в менее привилегированных условиях. Это именно то, что мы бы хотели избежать. Для того чтобы при составлении тестов устранить материалы, вопросы и ситуации, характерные только для определенных социальных классов, мы не должны использовать реальные жизненные ситуации, т.е. нельзя брать материал для тестов из реальной жизни.

Вот, как Юта Фрит объясняла различие понятий — «тестовый» интеллект (интеллект, используемый при выполнении тестов) и «жизненный» интеллект (необходимый в повседневной жизни, который мы часто называем «здравый смысл»). Она приводит в качестве примера бездомных детей из Бразилии, которые не могут выполнить задачу на сложение на бумаге (вид абстрактного интеллекта), но при этом они легко обращаются с деньгами, продавая бананы туристам (вид «прикладного» практического интеллекта).

Мы можем наблюдать совершенно противоположную картину у людей, страдающих аутизмом, но с высоким интеллектом. Они могут выполнить сложные задачи на бумаге или в голове, но не могут обращаться должным образом с деньгами в повседневной жизни (вспомните героя из фильма «Человек дождя»). У них отсутствует «здравый смысл». В абстрактных вопросах их интеллект довольно высок, но не в практических делах. В этом смысле их можно назвать социальными инвалидами.

Чарльз учится на первом курсе университета, на историческом факультете. Его всегда увлекало изучение династий. Он выучил целые книги наизусть, что произвело сильное впечатление на его однокурсников.

Возможно, их впечатление было особенно сильным, т.к. в других областях Чарльз выглядит совершенно беспомощным. Они не могут его понять. Чарльз чудесный парень, но видели бы вы, как он покупает себе бутерброд. Дело в том, что он не любит масло, но вместо того, чтобы заказать бутерброд без масла, он заказывает первое, что приходит ему в голову. Если это оказывается бутерброд с маслом, он платит за него, выходит и выбрасывает его в ближайшую мусорную корзину. Он так и не смог научиться заказывать «бутерброд без масла».

2.1.6. КОГНИТИВНЫЕ ЭКСПЕРИМЕНТЫ С АУТИЧНЫМИ ДЕТЬМИ

Тем, кто хочет помогать людям, страдающим аутизмом, необходимо понимать не только их замедленное развитие, но также и «необычное» развитие, и «качественные» нарушения развития этих людей. Как можно понять такие необычные проблемы, проблемы, связанные с интерпретацией и пониманием?

Английские исследователи Б.Гермелин и Н.О'Коннор рассказали о своих важных открытиях в книге *«Психологические эксперименты с аутичными детьми»*, впервые опубликованной в 1970 году. Их исследования были одновременно и простыми и поразительными. Они исследовали три группы детей одинакового психического возраста (дети с аутизмом, обычные дети и дети с умственной отсталостью без аутизма). Детям были даны задания, которые они должны были выполнить. Они решили отобрать аутичных детей без умственных нарушений, чтобы получить четкую картину чистого аутизма, т.е. аутизма, не осложненного умственной отсталостью. Естественно было бы ожидать, что дети одного психического возраста должны были показать одинаковые результаты. В действительности оказалось, что аутичные дети (несмотря на одинаковый психический возраст) не смогли выполнить некоторые задания, с которыми дети из других групп справились легко. Это означало, что исследователи обнаружили что-то, характерное только для аутизма. Из этого была выведена гипотеза, и были проведены другие подобные эксперименты. Если все эксперименты подтвердят первоначальную гипотезу, то это можно считать ее научным доказательством. (Ученый философ Карл Поппер говорит, что гуманитарные науки можно действительно считать науками, если утверждения, которые они делают, могут быть подтверждены или опровергнуты экспериментальным путем. Психоаналитический подход к аутизму такого научного статуса не имеет. Это теория, в которую можно верить или не верить. Экспериментальным путем ее невозможно подтвердить или опровергнуть. Эта теория может быть интересной, но научной ее назвать нельзя).

2.1.7. ДОБАВЛЕНИЕ ЗНАЧЕНИЯ К ВОСПРИЯТИЮ: ОГРАНИЧЕННАЯ СПОСОБНОСТЬ ИНТЕРПРЕТИРОВАТЬ И ПОНИМАТЬ

Б.Гермелин писал:

По всей видимости, эта когнитивная патология в основном заключается в неспособности сократить воспринимаемую информацию путем извлечения ее основных элементов, отделив их от второстепенной информации. Нарушение этих процессов приводит к появлению хорошо запоминающихся стереотипных и ограниченных моделей поведения, которые становятся все более неадекватными по мере того, как повышаются требования к сложным гибким правилам поведения. Именно в областях развития речи и социального взаимодействия, которые подчиняются этим сложным и гибким правилам, когнитивные нарушения у аутичных детей становятся особенно выраженными.

Например, в одном эксперименте обследовалась вербальная память трех групп детей. Приведенное ниже краткое описание, дает возможность почувствовать дух эксперимента. Подробно об этом эксперименте можно прочитать в книге, указанной в библиографии. На первом этапе детей попросили запомнить как можно больше слов из произвольного списка (например, «окно — яблоко — диапроектор — вода — книга — возможно — бежать»). Все группы справились одинаково хорошо, как и можно было ожидать от детей в одинаковом психическом возрасте.

На втором этапе эксперимента, слова были взяты из одного контекста: значение стало важным элементом, объединяющим их в одну группу (например, яблоко — грейпфрут — лимон — груша — машина — корабль — самолет). Услышав такой список слов, мы сразу подумаем: Я знаю. Слова обозначают фрукты и транспорт. С самого первого момента, когда восприятие устанавливает связь со значением слов, наша память начинает работать более эффективно: понимание значений помогает нам организовать нашу жизнь. На этом этапе эксперимента у детей с обычным интеллектом и у детей с умственной отсталостью результаты стали намного лучше. При этом аутичные дети, несмотря на такой же уровень интеллектуальных способностей, остались на прежнем уровне, т.к. в значительно меньшей степени понимали значения воспринимаемых слов. Любой, кто глубоко задумается над этим экспериментом и попытается понять, о чем думает аутичный ребенок, может сделать интересные выводы.

Если человек, страдающий аутизмом, испытывает такие же трудности с пониманием значения в повседневной жизни, какие он испытал в данном эксперименте, скорее всего он будет чувствовать себя изолированным от людей, т.к. понять значение можно только через коммуникацию и социальное поведение. В таком случае он будет зависеть от перцептивной информации намного больше, чем предполагает его психический возраст.

Психолог Джером Брунер исследовал когнитивное развитие обычных детей. Большое впечатление на него произвела их способность идти дальше простого восприятия (название одной из его книг *«Beyond the Information Given»* — «Что скрывается за информацией»). Обычные дети могут воспринимать то, что не вполне очевидно. Другими словами, у них есть способность делать выводы и понимать значение того, что они видят и слышат.

Мы видим, что с самого рождения одновременно с развитием средств коммуникации дети интуитивно осознают, что человеческие звуки важнее всех остальных. Со временем даже без уроков дети начинают понимать речь и учатся говорить. Это является огромным достижением. Мы понимаем, какие огромные усилия требуются для этого, когда, будучи взрослыми (а мозг в это время уже не такой гибкий) пытаемся выучить иностранный язык. Таким образом, дети учатся добавлять значение к звуку, который они слышат. Они начинают понимать абстракции: слово «стакан» и сам предмет «стакан» имеют условную связь. В других языках люди называют этот предмет по-другому: «glass», «verre», «vaso», «bicchiere».

Мы часто не задумываемся над тем, что социальное поведение также нуждается в понимании его значения. Видимо, способность понимать социальное поведение заложена в нашем сознании, и у большинства людей с проблемами в развитии она почти не нарушена. Несмотря на свои нарушения, глухие, слепые, люди с умственной отсталостью или с

дисфазией не испытывают особых трудностей при понимании социального поведения или при добавлении значения к социальному восприятию. Они понимают значение эмоций: ребенок, страдающий афазией, позволяет себя обнимать, глухой ребенок понимает значение материнской улыбки.

Но в случае с аутизмом мы такого не видим. Вспомните Человека Дождя и сцену в лифте, где девушка его брата, испытывающая к нему симпатию, спрашивает, целовала ли его когда-нибудь женщина. Знает ли он, что это значит, когда тебя целуют? Она целует его и нежно спрашивает, что он чувствует. «Мокро», говорит Человек Дождя.

Он прав. С точки зрения простого восприятия поцелуй мокрый. Его проблема в том, что он не может понять эмоции, стоящие за этим, не может добавить значение к буквальному восприятию. Это помогает нам понять печаль родителей, которые чувствуют себя отвергнутыми своим аутичным ребенком. Например, однажды, когда уже больше не было сил сдерживать чувства, мать разрыдалась. Ее сын Джон, увидев это, рассмеялся. «Он смеялся надо мной...» На самом деле его смех был вызван чем-то другим. В его восприятии слезы представляли собой забавное зрелище. Раньше он видел, что вода может литься только из крана, а сейчас она льется из чьих-то глаз: человек-кран?

Даже профессионалы иногда расстраиваются из-за этого вследствие тех же причин. Они вкладывают в этих детей столько эмоций, заботясь о них, но при этом часто чувствуют себя отвергнутыми детьми. Поэтому важно помнить, что людям, страдающим аутизмом, особенно трудно «читать» выражение лица и понимать эмоции, которые стоят за ним. Если они не могут распознать эти эмоции, им трудно их учитывать. Дети с аутизмом в отличие от обычных детей не всегда имеют способность понять, что стоит за информацией, которую они получают. Ина ван Беркелер назвала их «воспринимающие жизнь буквально».

С самого раннего возраста у обычных детей развивается социальная интуиция, и они рано начинают отдавать предпочтение человеку, а не предметам. Со временем их все больше и больше интересует жизнь людей вокруг них. Они также начинают больше понимать эту окружающую жизнь. Это видно из символических игр, в которых дети показывают, что понимают значение поведения других людей: они делают вид, что кормят своих кукол, укладывают их спать, усаживают в кресло и т.д.

Воображение (добавление значения к восприятию) и социальное поведение у детей, страдающих аутизмом, развиваются не так, как у обычных детей. Если аутичных детей приглашают играть, они, как правило, предпочитают такие игры, где действия основаны на чистом восприятии, например — поставить предметы друг на друга или расположить их рядами. Отсутствие символической игры указывает на то, как мало они понимают поведение своих родителей, братьев и сестер. (Сейчас трудно поверить, что было время, когда несимволическому поведению аутичных детей придавали большое символическое значение. Если ребенок стучал игрушечной коровой по столу, это рассматривалось как выражение агрессии по отношению к его матери).

Вкратце развитие процесса познания у детей, страдающих аутизмом, можно описать следующим образом. Во всем мире дети рождаются с биологически заложенной способностью добавлять значение к восприятию при минимальном социальном стимулировании. Благодаря этой способности они интуитивно предпочитают человеческие звуки, в определенный период они начинают анализировать и понимать общение и в конечном итоге могут общаться сами. Эта способность также помогает

им правильно понимать поведение других людей, а затем не только понимать, но и развивать адекватное социальное поведение. Именно эта врожденная биологическая способность нарушена у людей, страдающих аутизмом. Она не «отсутствует» у них, а только нарушена. В действительности, многие аутисты понимают определенные значения, которые выражаются через коммуникацию, социальное поведение и воображение. Трудности, которые они испытывают в восприятии и добавлении значения к нему, возможно» находятся на более высоком уровне.

2.1.8. ОГРАНИЧЕННАЯ СПОСОБНОСТЬ ИНТЕРПРЕТИРОВАТЬ ЖЕСТЫ

Новая серия когнитивных экспериментов подтвердила трудности в интерпретации. Эти эксперименты проводились по старой схеме: измерялись достижения трех групп детей — группа аутичных детей, группа детей с умственной отсталостью и группа детей с нормальными интеллектуальными способностями. Все дети были одного психического возраста — 5 лет. (A.H. Attwood *et al*, 1986)

Как установили исследователи, аутичные дети использовали инструментальные жесты наравне с детьми из других групп. Этот тип жестов можно назвать «портретными» (т.к. существует выраженная визуальная связь между образом и его значением). Другими словами, о значении жеста нет необходимости догадываться. Жест говорит сам за себя. Например, жест «уходи»: его значение очевидно. Значение заложено в самом восприятии, значение не отстранено от него.

Однако, когда на втором этапе были протестированы экспрессивные жесты, исследователи обнаружили, что аутичные дети совсем не истолковывали их, хотя для обычных детей и особенно для детей с синдромом Дауна такие жесты не представляли никакой трудности. Исследователи обнаружили существенные различия между этими двумя видами жестов. Понять значение экспрессивных жестов не так легко. Они используются для передачи сложных эмоций и состояний.

Результаты эксперимента могут быть истолкованы по-другому. «Экспрессивные жесты» намного труднее идентифицировать для детей, которые испытывают большие трудности в понимании смысла, скрытого за буквальным значением. Рассмотрим в качестве примера жест «мы близкие друзья». Рука, лежащая на плече другого человека, очень условный жест. Визуально значение не четко выражено. Оно отстранено от образа, и чтобы понять его значение, требуется сделать выводы. Группы детей с нормальным и нарушенным интеллектом не испытывают больших трудностей, «читая» этот жест. Но группа детей, страдающих аутизмом, потерпела полную неудачу. Если бы можно было проникнуть в их сознание, то тогда можно было бы понять, почему такой вид жестов создает для них проблемы. Если рассматривать этот жест строго в его буквальном смысле, то мы видим только круговые движения руки. Почему в одном контексте этот жест означает «утешать», а в другом то же движение означает «чистить» — именно таким движением я вытираю пыль со стола?

В заключение, еще одно важное замечание. Все жесты, которые вызвали трудность у аутичных детей, используются для выражения чувств. Это говорит о том, что, даже при одинаковом психическом возрасте (5 лет) с другими детьми, участвующими в эксперименте, аутичные дети имеют специфические трудности в понимании многих человеческих чувств.

Действительно, если иногда кажется, что они бесчувственны по отношению к нам, на самом деле это часть их когнитивных нарушений.

Рис. 2.2

2.1.9. ПОНИМАНИЕ ЭМОЦИОНАЛЬНЫХ ВЫСКАЗЫВАНИЙ

В другом эксперименте (Бэрон Ш. Коган и др., 1985) три группы детей должны были расположить картинки в соответствующем логическом порядке (рис. 2.3). Истории, отображающие механику событий или поведение, не вызывают особых трудностей у аутичных детей по сравнению с детьми одинакового психического возраста. Эти истории очень легкие для понимания, и сюжет не связан с психическим состоянием. Когда возникает необходимость объяснить душевное состояние персонажа, изображенного на картинке, как это происходит в рассказе о душевных переживаниях, дети с аутизмом испытывают огромные трудности. Обычные дети и дети с синдромом Дауна, имеющие более низкий психический возраст, справились с этим заданием лучше, чем аутичные дети. Это то, что удалось установить в ходе эксперимента. Но его результаты следует рассматривать более широко.

Что мы видим на этих картинках? Мальчик кладет пирожное в коробку, идет играть, «плохая тетя» ест пирожное, мальчик очень удивлен, когда находит коробку пустой. Проблема? Открытый рот. Чувства понять труднее, и особенно, если эти чувства выражены не буквально, а абстрактным способом. В таком случае понимание становится совершенно невозможным. Открытый рот не достаточно «портретный» жест: нет

буквальной связи между символом и значением. Открытый рот может иметь много значений. Например, я съел что-то очень острое, я хочу спать, я голоден. А в нашем примере также — «удивление». (Разве не удивительно, что ребенок не смог понять это, ведь все в этом мире очень сложно. В действительности, удивляться можно постоянно, т.к. все непредсказуемо и непостижимо).

Аутичным детям трудно добавлять значение к восприятию, и это основное отличие их познавательного процесса, что нам необходимо учитывать, если мы хотим помогать людям, страдающим аутизмом. Различия в познавательных процессах отражены даже в научном определении аутизма, как одна из его главных отличительных особенностей, а именно качественного нарушения в коммуникации, социальном взаимодействии, ограниченной стереотипной модели поведения и интересов (которые часто являются результатом качественных нарушений развития «воображения»).

Рис. 2.3. Три типа рассказов

2.2. ОТ ТЕОРЕТИЧЕСКОГО ПОНИМАНИЯ К ПЕДАГОГИЧЕСКОМУ ВОЗДЕЙСТВИЮ. ИНТЕРПРЕТАЦИЯ ОКРУЖАЮЩЕГО МИРА «ПО- ДРУГОМУ»

Если вы не можете создать позитивной атмосферы, необходимой для обучения, то лучше его и не начинать. Тем не менее, совсем не легко выработать позитивный подход к людям, которые так отличаются от других. Воображение, интеллект, интуиция и любовь — все они, конечно, очень важны. Но при работе с аутистами, нам также необходимы профессиональные знания.

Главная проблема аутизма — понимание того, что «скрыто за буквальным восприятием»:

Поскольку жизнь представляет собой хаотичную массу звуков и образов, то очень большим облегчением для аутиста будет, если он сможет создать порядок в своей жизни. Очень важно, чтобы необходимость последовательности, о которой мы уже упоминали выше, поддерживалась на протяжении всего дня и всей недели. Для многих людей это покажется скучным, но это один из немногих способов, которые могут облегчить страдания такого человека. Для меня крайне важно знать, что все имеет свое установленное время и место. Родители могли бы дать детям чувство безопасности, но возможно их собственная жизнь показалась бы им скучной. Существует проблема: если я хочу улучшений, мне придется смириться с тем, что что-то надо изменить. Это похоже на балансирование между желанием сохранить порядок в неизменном виде, чтобы чувство страха было минимальным и в то же время — необходимостью перемен для движения вперед. Я считаю, что повседневные обязанности, такие как — принять ванну, поест, вымыть руки, почистить зубы — должны происходить строго по расписанию в одно и то же время каждый день, и у ребенка также должно быть время слушать музыку ежедневно в одни и те же часы. Тогда будет сохранен порядок и также можно будет воссоздать что-то новое в промежутках между повседневными делами.

Тереза Жолифф и др., 1992.

2.2.1. ПРЕДМЕТЫ КАК СРЕДСТВО ИСЧЕРПЫВАЮЩЕЙ КОММУНИКАЦИИ?

Для многих людей, страдающих аутизмом, последовательность предметов и событий остается за пределами их жизненного опыта. Они видят очень мало логических связей. Им кажется, что все в их жизни подчинено воле случая, совершенно неожиданно для них, и окружают их предметы, управлять которыми они не в состоянии. Тем, кто живет в таком хаотичном мире, нужна поддержка. Им нужно за что-то держаться, нужны «ветки», за которые они могли бы ухватиться. Наши традиционные вербальные способы объяснений когда, где и почему что-то конкретное произойдет, для них недостаточны.

Эти люди отличаются от нас. Поэтому мы должны выработать к ним особый подход. Не является ли восприятие их сильной стороной? Тогда почему бы нам не использовать их восприятие для того, чтобы компенсировать их трудности в понимании, почему бы не заменить абстрактное на конкретное? Таким образом, используя их интересы и сильные стороны, мы могли бы мотивировать их намного быстрее. Слепые люди учатся с помощью ощущений. Нельзя ли создать некое подобие «Брайля» для аутистов. Их познавательные мыслительные процессы такие негибкие, но не можем ли мы превратить эти недостатки в преимущества? Если слова говорят им так мало, не смогут ли предметы заговорить с ними на более понятном языке?

О чем говорит красный свитер

На каникулы Стивен ездил вместе с родителями в горы и очень хорошо отдохнул там. Снег, лед и солнце совершенно очаровали его. Каждый день на протяжении всей недели он был одет в красный шерстяной свитер. С тех пор прошло 2 месяца. Но сегодня мама снова дала ему этот свитер. В первое мгновение она не поняла, почему Стивен засиял от радости, но для Стивена это был знак, что он снова отправится в горы и увидит снег. Он нервничал весь день, потому что они так и не отправились в путешествие, и вечером, когда вся семья собралась дома, у него произошла сильная вспышка раздражения.

Другой пример. О чем говорит соломенная корзина

В отличие от многих аутичных детей, которые стараются избегать толпы, Мэри очень любит ходить в супермаркет. Ее мама всегда выбирает в магазине один и тот же маршрут, она всегда покупает плитку шоколада у кассы, и она всегда берет с собой соломенную корзину, когда идет за покупками. Вот, что рассказала мама Мэри:

Однажды воскресным утром я показала Мэри ключи от машины: мы уходим. Мэри была совершенно спокойна, пока я не свернула налево примерно в двух милях от дома. Внезапно у нее началась ужасная вспышка раздражения. Я остановила машину и огляделась. Что могло быть причиной? В этот момент я заметила соломенную корзину в машине. Когда Мэри садилась в машину, она заметила корзину и очень обрадовалась, т.к. решила, что мы едем в супермаркет. В тот день я хотела отвезти Мэри к бабушке, и путь к ней сначала совпадает с дорогой в супермаркет. Но там, где я повернула налево, к супермаркету дорога уходила направо. Именно в этот момент у Мэри произошел срыв.

Подобные истории показывают, как люди, страдающие аутизмом, по-своему пытаются найти смысл в жизни. Если абстрактные слова и понимание значений им не помогает, они прибегают к помощи конкретных перцептивных ассоциаций. Мы попытаемся использовать их негибкость мышления и конкретность ассоциации для того, чтобы помочь им. Мы попытаемся превратить недостатки в преимущества.

Например, в классе учитель показывает коробку каждый раз, когда дети должны приниматься за работу. Через некоторое время Мэри будет знать, что коробка означает, что пора идти к рабочему столу. Она возьмет одну коробку и поставит ее в другую коробку большего размера, которая находится в рабочем углу комнаты. Она смогла это понять. Для тех, кто не понимает абстрактное, мы показываем на конкретном примере. Могут пройти годы прежде, чем человек с первазивным нарушением развития сможет адаптироваться к более сложной среде («Он не готов к школе»). Вместо этого (бесполезного) ожидания мы адаптируем его среду.

2.2.2. СИЛЬНЫЕ ДОЛЖНЫ АДАПТИРОВАТЬСЯ: ВОПРОС ВЕЖЛИВОСТИ

Аутичный человек страдает от отсутствия смысла в его жизни. Следовательно, именно на это должна быть нацелена помощь в первую очередь. Люди, которые не чувствуют себя в безопасности, будут тратить большее количество энергии на ее поиски. А в это время они не смогут получать удовольствие от более простых вещей в жизни.

Любой человек может оказаться в такой ситуации. Представьте себе, что вас пригласили на 3-х дневную конференцию в Болгарию. Вы не знаете болгарского языка, и следовательно у вас сразу возникнут проблемы с коммуникацией. Кроме этого, вам приходилось слышать, что болгары обычно кивают головой (вверх и вниз), когда хотят сказать «нет», и качают головой (из стороны в сторону), когда нужно сказать «да». Это значит, что весь мир перевернут с ног на голову. Вы чувствуете себя как на иголках и постоянно нервничаете, предполагая, что и другие общепринятые социальные нормы окажутся не теми, что вы ожидаете. Таким образом, в Болгарии вы будете испытывать много трудностей в социальном взаимодействии.

Наконец, вы прилетаете в столичный аэропорт, т.к. 3-х дневная конференция, на которой вас предстоит выступать, будет проходить в Софии. Попробуйте догадаться, какими будут ваши проблемы в

коммуникации и социальном взаимодействии. Скорее всего, вопросы будут связаны с конкретными деталями вашего пребывания. Возможно, в первую очередь вы спросите о месте — вопросы, начинающиеся со слова «где»: «Где конференц-зал? Где я буду спать? Где я могу поесть?»

После того, как вы получите ответы на эти вопросы, вы будете чувствовать себя спокойнее. Аутичные дети тоже нуждаются в подробной предсказуемости. Если они могут установить прочную связь между событиями и местонахождением, они сразу успокаиваются.

Вторая группа вопросов будет касаться времени: вопросы, начинающиеся со слова «когда». Из программы конференции вы узнаете, когда начнутся заседания, как долго они будут продолжаться, когда вы должны выступать, когда будут перерывы, и когда вы сможете поесть. Получив ответы на эти вопросы, вы сразу почувствуете себя спокойнее. Всем нужна предсказуемость в жизни.

Вы находите вполне естественным то, что болгары отвечают вам в той форме, которую вы (с вашими проблемами в коммуникации и социальном взаимодействии) можете понимать: это показывает их гостеприимство. Все вышесказанное в равной степени относится и к людям с аутизмом, только их проблемы в коммуникации и социальном взаимодействии намного серьезнее. Им невероятно трудно адаптироваться к нашим условиям. Если мы приглашаем их жить и учиться рядом с нами, они наши «гости», значит, мы должны выступить в роли переводчиков для них. Мы должны предоставить им информацию относительно «где» и «когда» и в такой форме, которую они смогут понять. Только так мы сделаем их жизнь предсказуемой. И это не должно рассматриваться как великое дело: это лишь вопрос вежливости к этим людям.

Только вежливость болгар помогли нам чувствовать себя самостоятельными людьми в их стране. Только наше вежливое отношение к аутичным людям сделает их более самостоятельными в жизни.

2.2.3. ПЛАНИРОВАНИЕ ПРОСТРАНСТВА. СОЗДАНИЕ УСЛОВИЙ ДЛЯ УЧЕБЫ И ПРОЖИВАНИЯ. ВОПРОСЫ, НАЧИНАЮЩИЕСЯ СО СЛОВА «ГДЕ»

Мы обедаем в столовой комнате, спим в спальней, умываемся в ванной. Для нас это звучит вполне логично: каждая комната имеет свое назначение. И такое естественное разделение дома на комнаты имеется почти везде. С каждым местом ассоциируется определенное действие. Мы (обычно) не спим в столовой, и (обычно) не едим в спальней. Если это происходит, то мы понимаем, что это исключение.

Тем не менее, родители, которые стремятся создать относительную стабильность в жизни детей, говорили нам, что они сами менее предсказуемы, чем им кажется. Иногда они одевают детей в ванной, иногда в спальней, а в другие дни это может происходить в гостиной или кухне.

Для некоторых детей это создает дополнительную трудность — особенно для тех, кто взбирается вверх по занавеске вместо лестницы, кто прыгает на кровати вместо батута. Им трудно понять назначение комнаты и те действия, которые с этим местом связаны.

В классе детям с подобными проблемами, как правило, еще труднее, чем дома. Мало школ могут позволить себе иметь отдельные помещения для занятий, игр и еды. Значит, необходимо в одном помещении определить места, где дети будут выполнять различные действия, так чтобы среда стала для детей более предсказуемой. В этом углу мы играем,

а в том — обедаем. При организации классной комнаты следует учитывать все виды деятельности в классе: сколько видов деятельности. Возможно ли каждому из них выделить свое место в классе? Если дети обедают, играют в настольные игры и занимаются за одним и тем же столом, это может показаться им слишком непредсказуемым и, следовательно, хаотичным. Это сбивает детей с толку, они не знают, что следует ожидать, и в конечном итоге это приводит к проблемам в поведении.

Как всегда в школе, только в моем классе я чувствовал себя в относительной безопасности, однако все остальное — столовая, игровая площадка, залы и коридоры — были настоящим кошмаром для меня. Я не знал, как общаться с другими ребятами, они постоянно внушали мне страх. Я не мог понять, почему они так себя ведут, и что означает их поведение.

Шон Бэррон, 1992.

В каждом классе существуют минимум три вида деятельности: вы занимаетесь уроками, а значит вам нужен рабочий стол. Вы также играете здесь, следовательно, нужен уголок для игр в свободное время. Кроме этого, вы обедаете и учитесь мыть посуду, и для этого вам также понадобится специальное место.

Иногда можно услышать вопрос: зачем в классе для аутичных детей создавать отдельное место, где дети будут обедать? Почему бы им не ходить в общую столовую? Как показывает опыт, при хорошей организации в специализированном классе для аутистов дети чувствуют себя спокойнее. Но это спокойствие быстро исчезает, если во время игр или обеда они оказываются рядом с другими «непредсказуемыми» детьми. Несомненно, им нужно учиться есть и играть вместе с другими детьми, но это должно произойти только тогда, когда они будут к этому готовы. Лучше всего сначала дать им максимальную защиту. Только после этого можно говорить об «интеграции».

Эти принципы «пространственного планирования» можно применять при проектировании «профессиональных тренингов». Создание цикла практических занятий для специалистов равносильно созданию нового учебного класса. В ходе практического курса учителя и другие профессионалы учатся создавать предсказуемость времени и пространства для своих учеников. Далее основное внимание будет уделяться не вопросам обучения детей, а профессиональной подготовке специалистов. Я объясню, как можно организовать подобные тренинги, чтобы они стали источником вдохновения для профессионалов, которые будут создавать условия для учебы и проживания аутичных людей, адаптированные к их особым нуждам.

Тренинговая сессия (на основе модели ТЕАССН) представляет собой практический курс для 20 участников, которые уже прослушали теоретический курс по вопросам аутизма и теперь в течение недели будут применять теоретические знания на практике, работая с аутичными детьми, подростками и взрослыми. За каждую тренинговую сессию отвечают не менее 5 кураторов-педагогов. Каждый из них в течение недели курирует одного ребенка, подростка или взрослого, страдающего аутизмом. Участники делятся на 5 групп по 4 человека в каждой группе (каждая группа имеет своего куратора-педагога). Каждый день они будут работать с новым учеником, страдающим аутизмом, так чтобы к концу недели они приобрели опыт работы с учениками разных возрастов и с различным уровнем интеллектуальных способностей.

В ходе тренинга возникает много ситуаций, которые могут вызвать у детей проблемы в поведении: «Люди, страдающие аутизмом, не любят перемен и всего нового...», но что мы видим на этом курсе? Встречаются вместе пять учеников, страдающих аутизмом, которые раньше не знали (или почти не знали) друг друга. Они также не знают педагогов. В течение недели с ними будут еще 20 незнакомых людей — участники курса. Они впервые оказались в здании, где проходит тренинг. У них будет непривычный распорядок дня, и они будут выполнять новые задания. Но, несмотря на все это, проблем с поведением возникает очень мало. Иногда нас спрашивают, не «отбираем» ли мы наших учеников, приглашая только тех, у кого не будет проблем с поведением. На это мы отвечаем: нет, не отбираем. Однако, мы просим учеников с серьезными проблемами в «сближении» не участвовать в наших тренинговых сессиях. Таких учеников можно интегрировать в класс для аутистов, но на тренинговой сессии им пришлось бы столкнуться с необходимостью «сблизиться» со слишком большим количеством незнакомых людей. Для них это была бы неделя полная отчаяния в окружении 30 незнакомых взрослых людей.

Секрет нашего успеха очень прост. Необходимо создать предсказуемую для детей среду, состоящую из установленных привычных действий и скомбинировать это с заданиями, с которыми ученики в состоянии справиться хорошо или почти справиться.

2.2.4. АДАПТАЦИЯ ПРОСТРАНСТВА

Организация пространства для тренинговой сессии имеет много общего с организацией нового класса для аутичных учеников или созданием условий для их проживания в группе. Во всех этих случаях учителя используют одинаковые принципы, и обычно начинают с основ, как мы и сделаем.

Рассмотрим пример. В одной из тренинговых сессий принимали участие следующие ученики, страдающие аутизмом: Лука, 5 лет; Макс, 10 лет; Кэтрин, 15 лет; Поль, 21 год; Питер, 25 лет. Предварительно мы собрали самую основную информацию об этих учениках: коммуникативные навыки, способность справляться с трудностями, учебные навыки работы, особенности поведения во время занятий, умения, реализуемые в свободное время и социальные навыки. Нас интересовал уровень определенных навыков: навыки были «приобретены», или только «появлялись», или ученики «потерпели неудачу» в освоении этих навыков. Иногда указанный уровень достижений не соответствовал действительности. Так, например, было указано, что одна девочка умела накрывать на стол. Но в понедельник, в первый день тренинговой сессии, мы обнаружили, что она могла поставить лишь один предмет на стол, и то с посторонней помощью. Согласно полученной информации, один взрослый человек мог работать в библиотеке. В действительности, оказалось, что единственное, что он мог делать — это наклеивать марки на конверт, но даже и в этом он нуждался в реальной помощи.

Эти комментарии говорят только об одном: человек делает только то, что умеет. Все, что возможно, следует подготовить заранее к началу тренинговой сессии. И предварительная работа ведется такая же, как если бы мы готовились открыть новый класс для аутистов или новую группу для совместного проживания. Однако, только на практике мы сможем увидеть, как наши принципы работают. Ученики с аутизмом очень скоро покажут нам своим поведением, соответствуют ли задания их возможностям. Оценка результатов в ходе любого образовательного процесса должна быть

непрерывной. Нам часто приходилось уже с самого первого дня сессии менять задания для учеников. Впервые помещение для тренинга мы увидели в субботу утром. В одном конце комнаты были огромные окна, занимающие все пространство стены от потолка до пола. Окна выходили в сад. И было бы вполне логично не использовать эту часть комнаты для работы — лучше всего она подходила для отдыха в свободное время и была достаточно большой для этого. В противоположном конце комнаты была стена без дверей и окон. Эту часть пространства можно было использовать для работы. Рядом с зоной отдыха можно было бы организовать место для еды. Таким было первоначальное грубое планирование пространства.

Теперь давайте более детально рассмотрим место для работы. Как мы рассуждали, определяя, где наши ученики будут заниматься? Сначала рассмотрим наше стремление дать им как можно больше самостоятельности. В конечном итоге, это и была самая главная цель при планировании пространства.

Как мы узнали от отца, Лука, самый младший ученик (его возраст — 5 лет), был невероятный непоседа. Он так и не смог научиться сидеть спокойно за столом. Кроме этого, он не понимал, что заниматься (т.е. делать то, о чем тебя просят) нужно в одном месте, а играть в свободное время (когда ты можешь делать почти все, чего ты сам хочешь) совершенно в другом. Его внимание было рассеянным. Для того чтобы научить его обращать внимание на самое важное во время занятий — его собственное задание, вокруг него были с трех сторон (сзади и по бокам) непрозрачные панели. Таким образом, он словно был помещен в «коробку», где была возможность смотреть только вперед. Все, кроме его задания, было необходимо убрать из его поля зрения. Ему было крайне трудно концентрировать внимание и выделять главное из второстепенного, даже в такой значительно адаптированной для него среде. Более того, время его занятий было очень коротким, и он чаще, чем другие ученики, переходил в зону игр. Таким образом, рабочее место Луки было тщательно закрыто, но при этом оно находилось рядом с местом для игр, которое было скрыто от его взора, т.к. ассоциировалось с «игровой манерой поведения».

Нас часто спрашивают про эти «коробки». Вопрос о них вытеснил другой вопрос, который нам постоянно задавали 10 лет назад — это был вопрос об «ограниченном использовании речи». В то время многим казалось очень странным, что учитель так мало разговаривает с бедными аутичными детьми, и часто, давая указания детям, использует только ключевые слова. Это действительно напоминает суровую военную обстановку. Несомненно, что популярная в то время идея о «строгой матери» сыграла свою роль. Но в то время люди еще не понимали, что дети, страдающие аутизмом, имеют серьезные проблемы в коммуникации. Сейчас уже никто из профессионалов не выступает за логорею. Когда речь идет о «коробках» не следует забывать, что это не имеет ничего общего с изоляцией детей. Это связано только с трудностями аутичных людей при концентрировании внимания на определенные раздражители.

Ограничение поля зрения — это средство научить детей не отвлекаться в то время, когда от них требуется концентрация внимания. Это не является конечной целью. Это только исходная точка. Посмотрите внимательно на следующие рисунки перед тем, как вы начнете читать пояснения. Это даст вам возможность лучше понять значение правильной адаптации среды. (Обратите внимание на большое отличие этого класса от традиционной классной комнаты. У каждого ученика свой рабочий стол

для самостоятельной работы. Ученики не могут выполнять задания, требующие совместной работы всей группы).

Рис. 2.4.

На рис. 2.4 мы показали, как бы нам хотелось спланировать рабочее место для ученика: его стол должен быть обращен в открытое пространство. Его полка, где он складывает свою работу, находится в нескольких метрах позади него. Он сам может дойти до полки и вернуться обратно к столу.

Рис. 2.5.

Ученик на рис. 2.5 сидит за столом, обращенном к стенке. Полка находится в нескольких метрах слева от него. Подойти к полке и вернуться к столу не представляет для него никакой трудности. Он сам относит свою работу и сам забирает ее с полки.

Рис. 2.6.

На рис. 2.6 можно заметить, что данный ученик менее самостоятелен, полка расположена так близко к рабочему столу, что ученику не приходится вставать, чтобы взять или положить свою работу. Как только он покинет свой стол, он сразу испытает чувство растерянности.

Рис. 2.7.

Ученик, изображенный на рис. 2.7, привык работать слева направо. Для него слишком трудно брать работу слева и там же складывать выполненные задания. Ему пришлось бы прилагать слишком много усилий, чтобы организовать работу подобным образом. В то время как выполнение действий слева направо происходит для него без усилий, автоматически, и

это делает его более самостоятельным. Но подняться на следующую ступеньку самостоятельности он еще не готов.

Это может произойти через некоторое время.

Рис. 2.8.

Ученик, изображенный на рис. 2.8, работает точно так же, как и ученик в предыдущем примере. Но пространство за его спиной необходимо закрыть, поскольку он отвлекается каждый раз, как только кто-нибудь входит в класс, или если другой ученик проходит в зону игр мимо него.

Рис. 2.9.

На рис. 2.9 мы видим, как организовано в виде «коробки» рабочее место Луки. Он еще не достиг того уровня самостоятельности, который позволил бы ему брать задание на полке справа и класть выполненную работу на полку слева. Он все еще постоянно нуждается в (физической) помощи во всем, что он делает. Учитель должен поставить три задания на его рабочий стол и дает ученику эти задания по одному. Когда Лука выполнит эти задания, учитель поможет ему положить их справа на столе. Луке придется пройти еще долгий путь, прежде чем он сможет работать так же, как ученик на рис. 2.4. Не зная конечную цель, трудно понять необходимость «коробки», ограничивающей пространство. Достичь конечной цели можно, только двигаясь постепенно, маленькими шагами. Если вы хотите пройти расстояние в 5 метров, то вам следует начинать с миллиметров.

Питер (25 лет) также очень легко отвлекается. Его уровень самостоятельности такой же, как у ученика на рис. 2.6. Если что-либо приведет его в замешательство, сразу начинаются проблемы с поведением. Привести его в замешательство может любое движение. Как только он начинает идти, он забывает, что от него ждут. Он не помнит, что он делает. Отсутствие уверенности в себе и страх потерпеть неудачу заставляют его нервничать. Питер живет дома с родителями. Ни одно учреждение не согласится взять его из-за проблем в поведении. Родители не хотят поместить его в традиционную психиатрическую клинику, где с ним будут обращаться как с психически больным пациентом, а не с человеком, у которого есть проблемы в развитии. Однако, если вы попытаетесь адаптироваться к нему, сделать мир вокруг него предсказуемым и дадите

ему задания, соответствующие его уровню, то вы обнаружите, что в действительности он хороший парень. Если у него возникнут проблемы, он предупредит вас об этом. В таком случае он может ударить рукой по столу и сказать: «Ты ударил». В другой раз в такой же ситуации (когда его проблема не слишком велика) он может сказать: «Ты хочешь пойти домой».

Кэтрин (15 лет) представляет собой особый случай. Конечно, все аутичные ученики особенные. Но Кэтрин, в отличие от других, может говорить... Иногда она говорит очень много. Проблема в том, что многие окружающие ее люди думают, что она понимает все, что говорит. Они считают ее аутисткой с высоким уровнем интеллектуальных способностей, только основываясь на том факте, что она разговаривает. В действительности, несмотря на эту способность, Кэтрин имеет большие трудности в поведении и совершенно несамостоятельна. Мы знаем Кэтрин, т.к. она принимала участие в последней тренинговой сессии. Из нашего опыта мы предполагаем, что участники нового курса обязательно спросят нас о том, почему рабочий уголок Кэтрин также надежно закрыт от других учеников. Она может брать задания слева и (как на рис. 2.5.) там же складывать выполненную работу. Но за ее спиной стоит защитный экран. Дело в том, что Кэтрин очень легко отвлекается, и когда это случается, неизбежны проблемы в поведении.

Макс (10 лет) и Поль (21 год) с работой справляются лучше. Их рабочее места находятся в более открытом пространстве, и расстояние напротив друг друга, как показано на рис. 2.10. Макс имеет слабые вербальные навыки; говорит он тихим и хриплым голосом. В неадаптированной среде он будет вести себя хаотично, яростно кивая головой. Однако, как только он садится за свой рабочий стол и получает четкие визуальные объяснения, он сразу оживает. И выглядит почти нормальным.

Рис. 2.10. Планирование учебного пространства

Поль участвовал в наших курсах на протяжении трех лет. Сначала его считали необучаемым. Последние два года он живет с родителями. Большинство учреждений отказались его взять, ссылаясь на тяжесть его проблем. Он немного похож на Питера, приблизительно одинаковый возраст, тяжелая степень нарушений, аутизм, способность к взаимодействию, если даны объяснения, которые он может понять, и задания, соответствующие его уровню. Но если задания непонятны или слишком трудны — берегитесь!

На рис. 2.10 вы видите, как мы спланировали рабочий уголок. Но только на практике можно проверить правильность нашего выбора. Мы сделали все, что могли. Все остальное — зависит от результатов оценки обучения. Иногда в ходе тренинговых сессий первоначальный план приходится кардинально менять. Мы не считаем это неудачей — это вполне нормальное явление.

Во время тренинга больше всего изменений было сделано в зоне игр и отдыха. На рисунке можно увидеть, что она очень хорошо организована, с помощью шведской мебели. Границы, отделяющие место для игр и отдыха от кухни и рабочего уголка, очень четко определены с помощью различных предметов. В зоне отдыха мы решили создать дополнительные условия: уголок для Поля, где бы он мог посидеть, так он очень любит слушать музыку, а также тихое место, где можно заняться складыванием картинок или поместить журналы.

Уже в понедельник нам стало ясно, что зона отдыха нуждается в корректировке, особенно для Питера и Луки, но также и для Кэтрин, у которой стали возникать трудности из-за отсутствия четкой планировки пространства. Если мы не сможем все предусмотреть, то гиперактивный Лука будет сталкиваться с Питером, для которого очень важно, чтобы ему не мешали. Это может привести к «инциденту». Питер не сможет понять, почему на него натолкнулся Лука, и поэтому даже может ударить маленького беспомощного Луку. Предупредить легче, чем исправить. Здесь также находится Кэтрин, которая не способна самостоятельно проявить никакой инициативы во время игр и отдыха. Она бесцельно бродит и (возможно от скуки, т.к. нет ничего более интересного) набрасывается на любого, кто окажется слабее, чем она. Поэтому нам приходится поставить для нее еще один стол и стеллаж, чтобы ей было чем заняться, поскольку, очевидно, что проявить инициативу самой ей очень трудно. Часть «свободного времени» также будет проходить согласно расписанию. Не следует забывать, что речь идет о двух главных задачах: предсказуемость и предотвращение проблем в поведении.

Когда возникают нарушения поведения, одним из основных педагогических методов является адаптация среды. И при этом должен соблюдаться индивидуальный подход.

2.2.5. ОЩУЩЕНИЕ ВРЕМЕНИ: СОЗДАНИЕ ВИДИМОСТИ ВРЕМЕНИ. КУРСЫ ПО ПЛАНИРОВАНИЮ ВРЕМЕНИ

Жизнь — это борьба; если ты испытываешь неуверенность в отношении вещей, которые другим людям кажутся обыденными, то это приводит к сильнейшему стрессу. Например, если кто-то дома говорит: «Мы, может быть, отправимся за покупками завтра» или «Посмотрим, что произойдет», — он, вероятно, не осознает, что неопределенность вызывает огромное отчаяние, и мне приходится постоянно прилагать огромные усилия, чтобы понять, произойдет что-то или нет. Неуверенность в отношении событий переходит и на предметы, например, куда следует положить данный предмет, или где его можно найти. Все это приводит к неуверенности в том, что от меня ожидают другие люди.

Растерянность, которая возникает от моей неспособности понять окружающий мир, является, как мне кажется, главной причиной страха. Этот страх делает меня замкнутой. Все, что поможет уменьшить растерянность (и некоторые люди могут быть в этом очень полезны), одновременно с этим уменьшится страх, изоляцию и отчаяние. И жизнь тогда станет более сносной. Если бы люди могли представить хоть на мгновение, что такое аутизм, они вероятно тогда бы знали, как помочь таким людям.

Тереза Жолифф и др., 1992

В определении аутизма говорится о качественных нарушениях в развитии в области социального взаимодействия, коммуникации и воображения. Лично я бы к этому еще добавил и нарушения в «ощущении времени». Аутичным людям трудно понять абстрактные аспекты нашего социального взаимодействия и коммуникации. Они не могут понять, что «стоит за» информацией, которую они получают, они видят только ее «буквальное» значение. Как же можно ожидать, что они поймут, что такое «невидимое время»? Мы можем понять серьезность проблем аутичных людей, но объяснить это только одним низким уровнем развития нельзя.

Давайте посмотрим на себя. Как мы контролируем «время»? Мы делаем его «зримым» с помощью дневников, календарей, часов. И сделав время зримым и исчисляемым, нам удается таким образом его

контролировать. Некоторые частные компании проводят курсы для своих сотрудников по планированию времени для его более эффективного использования. Я нахожу термин «планирование времени» уместным, когда речь идет о детях, страдающих аутизмом: им тоже необходимо научиться контролировать время. И если им это не удастся сделать, это часто приводит к проблемам в поведении.

Отрывок, приведенный выше, показывает, к какому страху или панике приводит неуверенность в том, что может произойти. Этот пример был взят из жизни аутичного взрослого человека с высоким уровнем интеллектуальных способностей.

Другой отрывок представляет собой рассказ аутичного мальчика, который неоднократно участвовал в наших тренингах. Его уровень интеллектуальных способностей настолько высок, что он смог выразить словами свои чувства о том, как помогли ему визуальные средства во время курса (распорядок дня, расписание занятий, планирование конкретных заданий и т.д.):

Мне жаль, что мой учитель не принимает участие в этом курсе. Расписание делает мою жизнь намного легче. Но мои учителя не хотят его использовать в моем обычном классе.

Джонатан, 12 лет.

Если у аутичных детей с высокими интеллектуальными способностями возникают подобные проблемы, можно предположить, что для людей с более низким интеллектом эта проблема стоит достаточно остро, только они не в состоянии это выразить. Вспомните, как много родителей говорят, что их аутичные дети совсем не могут ждать.

Если он почувствует запах еды, ему сразу захочется съесть ее — немедленно — даже, если мясо только что положили на сковородку. Если мы начинаем объяснять ему, что ему придется подождать — у него происходит яростная вспышка раздражения.

Проблема планирования времени. Как объяснить детям, страдающим аутизмом, такое абстрактное понятие как продолжительность? Мы можем помочь им, если сделаем продолжительность конкретной, слышимой, видимой для них. Таймер на кухне может творить чудеса. Как долго должен ребенок ждать, пока еда не будет готова? Пока не услышит сигнал таймера на кухне. Для Мэри большую трудность представляет перейти от одного вида деятельности к другому. Где бы она ни оказалась, ей хочется там остаться. Если она не была подготовлена заранее, то смена места или деятельности непременно вызовет у нее вспышку ярости. Таймер на кухне может ей помочь. Он даст ей возможность подготовиться к смене событий. Через 3 минуты прозвучит сигнал. Теперь она готова. Сколько времени ребенок может оставаться в зоне игр и отдыха? Он слушает кассету, на которой записаны 4 песни. Как только музыка прекращается, пора идти заниматься. Часы также помогают нам сделать время зримым. Дети, страдающие аутизмом, могут воспользоваться песочными часами. Как только песок закончился, пора...

Отец одного аутичного ребенка превратил музыку в полоску света. Когда вы только начинаете ее слушать, полоска света очень длинная. Но постепенно она уменьшается. Это также можно назвать «часы для аутистов».

Дети могут понять последовательность событий с помощью картинок или других символов. Уже обед? Еще нет. Посмотри, карточка показывает,

что тебе надо идти в зону игр и отдыха. Карточка, обозначающая обед, стоит после карточки свободного времени.

Слово «нет» представляет для таких детей одну из самых больших проблем. «Нет» звучит для них категорично, как окончательный отказ. Они не могут понять, что, если сейчас сказано «нет», то немного позднее будет «да». Карточки, расположенные друг за другом, делают более позднее «да» зримым, а «нет», сказанное сейчас, становится только временным «нет».

2.2.6. КОГДА МЫ БУДЕМ ДЕЛАТЬ Э Т О ? КОГДА МЫ БУДЕМ ДЕЛАТЬ Т О ? СОЗДАНИЕ ТЕЧЕНИЯ ВРЕМЕНИ ЗРИМЫМ

Люди, страдающие аутизмом, нуждаются в расписании, как и многие обычные люди. Если им самим трудно составить расписание, то другие могут помочь им в этом.

Расписание на целый день представляет слишком большую трудность для многих из них. Они не в состоянии охватить такой большой отрезок времени. Поэтому сначала следует помочь им увидеть предсказуемость двух последовательных событий. Им важно научиться видеть порядок во всем. Им нужно именно «увидеть», что все в их жизни происходит не случайно.

Какие символы можно использовать для этой цели? (см. рис. 3.2 и 3.3) Для большинства из них печатное слово слишком абстрактно, а картинки не отражают объем предметов (двухмерное изображение предметов и событий вместо реального трехмерного изображения). При необходимости можно использовать реальные предметы, например, тарелка будет символизировать обед, винт скажет ему о работе, мяч даст ему представление об игре. В то же время, эти предметы делают мир для ребенка предсказуемым во времени: тарелка объявляет ему, что пора обедать, а мяч — время играть.

Не забывайте, что ребенок, страдающий аутизмом, в начале общения будет нуждаться в практической помощи. Это происходит всегда, когда он начинает чему-нибудь учиться. Поэтому, вы должны помочь ему поставить тарелку на стол или отнести мяч в зону для игр и отдыха. Связь между этими событиями он поймет не сразу. Если вы поместите тарелку или мяч в его поле зрения и будете ждать, пока он не поймет, что вы от него хотите, вам придется долго ждать и много времени будет потеряно. Возможно, для вас время не имеет большого значения, но не для ребенка, — ему важно получить эти новые знания быстрее.

Ребенок может стать более уверенным, если он знает, что для каждого предмета есть своя коробка: например, мяч должен находиться в зоне отдыха и игр в коробке, на которой наклеена картинка с точно таким мячом; винт должен находиться в рабочем уголке в коробке с изображением именно такого винта. Все это напоминает головоломку. Только на этот раз требуется выполнить ее в пространстве, а не сложить картинку из отдельных частей (с чем аутичные люди неплохо справляются). Даже если ребенок сначала не понимает, что винт символизирует время работы, он все равно устанавливает связь между предметом и местом. Он положит винт в то место, где имеется подобный винт. И это будет именно то место, где будет происходить действие, с ним связанное... понимание придет позднее.

Если мы хотим, чтобы дети различали события из распорядка дня, при обучении необходимо подходить к каждому ребенку индивидуально:

1. Первый этап связан с длительностью событий. Чтобы дети смогли понять «распорядок дня», для многих из них следует начинать с двух последовательных действий, например — сначала работаем, затем играем (обычно в основе обучения лежит понимание, что в жизни есть определенный ритм. С этого следует начинать. Иногда одно событие предшествует другому, например «работа». Только после выполнения работы, можно делать то, что хочется — «играть»). После того, как освоена последовательность двух действий, можно рассматривать распорядок одной половины дня. И только после этого, мы переходим к расписанию на весь день. Следующий шаг — график работы, за ним следует календарь на 1 месяц... но все это зависит от индивидуальных возможностей ребенка.
2. Второй этап включает в себя тренинг. Сначала, вам придется взять ребенка за руку и водить его от одного места к другому. Затем вы даете ему предмет, и он относит его туда, где он должен находиться (пока он идет, он держит предмет в руке, а значит постоянно «чувствует» его и не забывает, что он собирается с ним сделать). Позднее одного взгляда на предмет будет ему достаточно, чтобы сразу вспомнить, что он должен с ним делать.
3. Третий этап связан с выбором символов. Самое главное, о чем мы должны все время помнить: важен не выбор абстрактных символов, а достижение наибольшей самостоятельности учеников. Вы можете работать с предметами так, как мы рассказывали выше, также можно использовать картинки (рисунки, фотографии) или надписи. Существует также большое количество комбинированных форм: предметы, приклеенные к карточкам, предметы вместе с рисунками, надписи под картинками (при этом постепенно изображения на картинках уменьшаются, а надписи увеличиваются). К появлению нового символа детей необходимо тщательно готовить (например, они могут учиться раскладывать картинки рядом с предметами, которые изображены на них, или добавлять надписи к соответствующим картинкам). Только, когда они полностью справятся с этим в простой ситуации, где присутствует только самая существенная информация, а все лишнее устранено, и следовательно, учеников ничто не отвлекает, только тогда они готовы использовать это новое для себя понимание в более сложном контексте, Дома или в классе, где они менее защищены от посторонней информации, которая может отвлечь их внимание, например, плач ребенка, громкий звук от телевизора или другой ученик, который идет от своего рабочего стола в зону игр и отдыха. Я рискую повторить, что уже было сказано, но хочу напомнить, что мы не всегда должны стремиться к тому, что принято называть «высоким уровнем», т.е. к тому виду помощи, которая наиболее приемлема для нас. Если мы готовы принять ребенка, мы должны принимать его таким, какой он есть, и все его особенности. Следовательно, и помощь, в которой он нуждается, должна быть не совсем обычной. В конечном итоге, чего мы хотим для аутичного ребенка? Чтобы он был по-своему счастлив или чтобы он был как можно больше похож на нас?

2.2.7. ВОПРОСЫ «КАК ДОЛГО?». О РАБОТЕ И РАСПИСАНИИ

Предметы и картинки дают индивидуальный ответ на вопрос «когда» и «где». Однако, ученикам важно не только знать, когда они должны сесть за рабочий стол, но и как долго они будут работать. Попробуйте объяснить это человеку, вербальные навыки которого очень ограничены или совсем отсутствуют. Кроме этого, он не владеет понятиями времени и количества. Снова мы должны представить абстрактную информацию конкретным образом: невидимое и мгновенное должно стать зримым и длительным. Начинать учебный процесс следует, как и в предыдущем случае, за рабочим столом, т.е. в наиболее организованной обстановке, что далее поможет ученику понять «длительность» (вопрос «как долго») в обстановке, которая будет менее адаптирована к его особенностям.

Итак, наш ученик сидит за рабочим столом. Мы знаем, что он будет заниматься чем-то значимым там. Но сам он еще этого не знает. Возможно, его предыдущий опыт был совершенно другим. Мы легко выполняем новые виды деятельности, приобретаем при этом новые навыки. И по своему опыту, мы знаем, что нашему ученику скоро понравится его работа. Но в данный момент, он, возможно, прикладывает невероятные усилия, чтобы выполнить новые действия, так случается всегда, когда он оказывается в незнакомой ситуации. Поэтому ему крайне важно знать, как долго эта ситуация продлится.

Я иногда пытаюсь себе представить, а как бы я поступил, если бы оказался в очень трудной ситуации, если бы меня попросили выполнить очень сложное задание, но при этом не сообщили, как долго я буду этим заниматься. Я думаю, что даже при менее трудных обстоятельствах, у меня бы появились проблемы в поведении. С другой стороны, если бы мне сказали, что эта работа продлится всего 5-10 минут, я бы намного легче переносил эти трудности: я бы знал, что конец близок.

Люди, страдающие аутизмом, также хотят знать, что данная ситуация скоро закончится, когда мы приглашаем ребенка сесть за рабочий стол, он соглашается, но когда работа закончится? Для этого мы составляем расписание его работы — план, содержащий все задания, которые он должен выполнить. Он может быть выполнен в цвете, и каждый цвет будет означать какое-либо задание. Например, красная карточка на плане указывает на коробку слева точно такого же цвета, зеленая карточка указывает на зеленую коробку, синяя карточка — на синюю коробку. Когда на плане не останется цветных карточек, работа выполнена (Вместо цветов можно использовать цифры: цифра 1 означает первое задание, 2 — второе, 3 — третье, и т.д. Когда последняя цифра исчезает из расписания — время для работы подошло к концу. Использование цифр не зависит от того, понимает ли ребенок сами цифры. Он узнает, что цифры 1, 2, 3 указывают не на количество, а на последовательность. 1 — это то, что ты делаешь в первую очередь, после него идет 2, затем 3).

Дети, у которых работа с цветом или использованием цифр вызывает трудности, могут учиться работать самостоятельно на более низком уровне, с предметами. Продолжительность работы ребенка будет показана количеством коробок, расположенных слева от него на столе: три задания, которые необходимо выполнить. Если три коробки переместились в правую часть стола, работа окончена. (Почему слева направо, а не наоборот? Это зависит в основном от культуры, например, согласно традиции в нашей культуре, люди читают и пишут слева направо. Имеет смысл придерживаться сложившихся культурных традиций, даже если ребенок левша.) На таком простом уровне ребенок в состоянии ощутить четкость и предсказуемость события. Если он видит, что слева от него не осталось ни

одного предмета, и все они теперь находятся справа, он знает, что его «время работы» закончилось. Ученик может иметь очень слабое представление о времени и не знать цифр, но он при этом может понимать нас. Предметы «говорят», слева — то, что «надо сделать», справа — то, что «сделано». Конкретные предметы заменили абстрактные понятия.

2.2.8. «КАК ВЫПОЛНИТЬ» ЗАДАНИЕ. КАК ОРГАНИЗОВАТЬ РАБОТУ?

Поскольку вопрос «как выполнить» является самым большим препятствием, мы пойдем от простого к сложному. Участники наших курсов часто слышат такую фразу «Начнем с простого» в ходе тренинговой сессии. После ее окончания они возвращаются в свои школы и интернаты и начинают разрабатывать новые виды заданий, которые по своей сложности уступают тем заданиям, которые им приходилось выполнять раньше. И все равно их уровень остается слишком высоким.

Рассмотрим один пример. Мы используем корзины, в которых всегда находится по 1 заданию. В данном случае задание заключается в том, чтобы рассортировать предметы. Ученики берут корзину, стоящую слева от них, и ставят ее на рабочий стол. Куда именно нужно поставить корзину — слева, справа или в центр стола? Легче всего поставить ее на стол справа от ученика, чтобы удобней было убирать со стола, когда задание будет выполнено. Для того, чтобы ученик не забыл, где должна стоять корзина на столе, это место отмечено цветной липкой лентой. Как выполнить задание? Первое, что нужно сделать, это достать из корзины 3 коробки. В одной из них находятся большие детали от конструктора «Лего» (их надо положить слева); на 2-й коробке наклеен болт (в эту коробку надо сложить все болты); на 3-й коробке прикреплена деталь от конструктора «Лего» (все детали необходимо положить в эту коробку). Проще быть не может. Однако даже такое задание является слишком трудным для многих аутичных детей, которые с некоторыми заданиями могут справляться самостоятельно. В данной ситуации они чувствуют неуверенность, распаковывая коробку; они не могут организовать свою работу, и это становится причиной проблем в поведении. Их можно избежать, если сделать задание более зримым. Например, напишем на столе цифры — 1, 2, 3. Обнаружив коробки в корзине, дети увидят такие же цифры на коробках. Мы учим их ставить коробку с номером 1 на то место, где написана цифра 1, и т.д. (рис. 2.11.).

Рис. 2.11.

Когда все коробки заняли свои места, ученик может самостоятельно организовать свою работу, что первоначально было невозможно. Вместо цифр можно использовать с таким же успехом цвета: синий идет к синему, красный к красному, желтый к желтому.

Если ученик не справляется даже при такой организации работы, мы предлагаем ему задание, в котором требуется только одна коробка. Здесь все уже заранее организовано. В одной коробке собраны три вида работы. Ребенок берет задание слева и выполнив его складывает фигуры справа. Работа окончена.

Знать «рецепты» и следовать им не самое главное. Важнее понять, чем обоснованы эти рекомендации. Основная идея заключается в следующем: подготовить детей к самостоятельной взрослой жизни, насколько это возможно. Самостоятельность этих людей будет зависеть от того, как мы сможем адаптировать для них среду и виды деятельности. С помощью таких адаптированных заданий мы помогаем им стать более самостоятельными и менее зависимыми от нашей помощи: они учатся лучше контролировать ситуацию и у них появляется чувство самоуважения. Таким образом, адаптированные задания оказывают непосредственное и позитивное эмоциональное воздействие. Мы даем детям возможность все чаще добиваться успеха, и все реже терпеть

неудачи. При этом сокращается потребность в стереотипных формах поведения и проблем в поведении возникает все меньше и меньше.

Обычные дети чувствуют себя уверенно в игре. Дети, страдающие аутизмом, чувствуют уверенность, когда они работают.

2.2.9. КОНКРЕТНЫЕ ВОЗНАГРАЖДЕНИЯ КАК СТИМУЛ МОТИВАЦИИ.

ВОПРОСЫ «ПОЧЕМУ?»

Большинству из нас приходилось много работать, чтобы заработать деньги. Если бы эта мотивация отсутствовала, мы бы работали намного меньше. Как мы теперь знаем, для многих людей, страдающих аутизмом, деньги не является стимулом. Для людей, не понимающих значения вещей, деньги всего лишь бумага.

Мы готовы на многое ради статуса, который нам дают деньги, иногда нами движут «более высокие» мотивы: на благо человечества, ради чувства справедливости или солидарности, на таком недостижимом социальном уровне, что никак не могут послужить стимулом к работе для людей, страдающих аутизмом. В таком случае, как мы можем сделать все предлагаемые задания значимыми для этих людей и соответствующими их уровню. В первую очередь, это можно сделать с помощью вознаграждений. По своему опыту я знаю, что если меня хотят уговорить сделать что-либо трудное, легче всего этого можно добиться, предложив мне что-либо конкретное, например, бутылку хорошего вина или какой-либо деликатес.

Социальные контакты дают обычным детям огромную энергию: и в этом уже заключена награда. Они хотят быть такими, какими желают их видеть родители, они подражают братьям и сестрам. (Однажды спортсмена, мастера по триатлону, попросили делать все то, что будет делать социально активный ребенок в возрасте 2 лет 6 мес., который только начинает ходить. Уже через 4 часа спортсмен совершенно выбился из сил). У большинства аутичных детей такой энергии нет. Но мы все-таки хотим дать нашим ученикам возможность испытать радость, награду: их жизнь намного тяжелее нашей поэтому и в награде они нуждаются больше, чем мы. Единственное отличие в том, что их вкусы иногда могут быть экстраординарными. Желанной наградой для них может быть то, что нам покажется очень странным, например, подержать в руках игрушечную машину, раскачивать веревку и т.д. В данный период еда или напиток может быть единственной наградой ученику, которая может мотивировать его к работе. Конечно, вместе с этой наградой ребенка обязательно нужно много раз хвалить «молодец», «очень хорошо» и т.д. Мы надеемся, что похвала станет более важной, и о наградах можно забыть. Так или иначе, но дети должны понять — нельзя получить что-то, ничего не сделав взамен. Мы просили их выполнить трудные задания, которые могут казаться им совершенно бессмысленными, следовательно для них очень важно знать о вознаграждении. Я считаю, что лучше всего сделать награду визуальной. Для этой цели можно прикрепить картинку с изображением награды под планом занятий, или ее можно поместить в распорядке дня. В перерывах между играми или занятиями они смогут видеть этот символ вознаграждения. «Обо мне думают, меня понимают, меня любят». К счастью, как показывает опыт, визуальная определенность и чувство успеха уже сами по себе являются для детей наградой. Часто, способность «увидеть» конечную цель своей работы, способность представить себе все задание целиком (от начала до конца) — уже сама по себе достаточная мотивация. Концептуальный, социальный вопрос «почему» заменяется его

перцептивными эквивалентом: видение конечной цели часто бывает достаточным стимулом к работе. Время работы, спланированное с учетом индивидуальных особенностей, становится хорошо организованным периодом для ребенка, когда ему все ясно, у него все получается. Однако в свободное время ребенок снова сталкивается со старыми проблемами, вещи и события опять становятся непредсказуемыми, и все происходит не так, как мы бы хотели.

2.2.10. ВОПРОСЫ, КОТОРЫЕ ЧАШЕ ДРУГИХ ЗАДАЮТ В СВЯЗИ С ПЛАНИРОВАНИЕМ МЕСТА И ВРЕМЕНИ

1. Следует ли родителям использовать подобное планирование дома?

В ходе наших тренинговых сессий мы адаптировали среду в импровизированном классе. Наш опыт может вдохновить родителей. Мы знаем многих, кому удалось под руководством опытных профессионалов, адаптировать пространство и распорядок дня в домашних условиях. Конечно, никто не предполагает, что родители будут воссоздавать школьные условия в домашней обстановке. Работа с родителями должна идти на индивидуальной основе, и необходимо учитывать их нужды и приоритеты, а также пожелания всей семьи в целом.

2. Способствует ли такое планирование развитию познавательной деятельности детей, страдающих аутизмом? Не приведет ли к негативным результатам чрезмерное формирование условных рефлексов у аутичных детей?

На этот вопрос я хотел бы ответить вопросом: если я говорю с вами, и вы меня понимаете, считаете ли вы, что у вас формируют условный рефлекс? Конечно, нет. Наше планирование является всего лишь средством коммуникации.

Люди, которые не понимают речь или имеют трудности в речевой деятельности, учатся понимать язык жестов. Первым шагом к освоению любого языка является понимание. Как только человеку удастся понять систему, он начинает активно ее использовать. Мы знаем много примеров, когда дети дома или в школе создавали свое собственное расписание. Сначала еда, потом музыка, после этого — бассейн, за ним школа верховой езды, за которой следует супермаркет и т.д.

Мы испытываем огромное удовлетворение, видя, как дети начинают понимать систему. Но когда они ее освоили, им необходимо понять различие между последовательностью событий и своим собственным выбором. Вы можете показать детям, где находятся «коммуникационные карточки», обозначающие те виды деятельности, которые они могут выбрать сами. Но, как и обычные дети, они должны научиться понимать, что выбор возможен не всегда; что есть вещи, которые мы должны делать независимо от нашего желания.

Несомненно, существует опасность, что они начнут слишком жестко придерживаться расписания, особенно, если распорядок дня составлен из одних и тех же видов деятельности в неизменной последовательности. Поэтому, очень важно научить детей правильно реагировать на перемены и незнакомые ситуации. С этой целью, после того, как дети поняли символическое значение распорядка дня, мы сообщаем им о новых видах деятельности посредством картинок и предметов для того, чтобы изменить привычное расписание.

В ходе нашей работы мы обнаружили ошибочность распространенного мнения о том, что аутичные дети не способны

справляться с ситуациями, когда в заведенный порядок вводятся изменения. Да, у них есть сложность с пониманием непредвиденных перемен. Но это вполне естественно, и мы прекрасно знаем это на своем опыте. Если у нас есть определенные ожидания в отношении того, что нам кажется важным (например, мы собираемся идти в театр или кино) и за минуту до выхода нам сообщают, что все отменяется, наверное, нам тоже нелегко было бы смириться с этим. И не исключено, что при этом у нас могут возникнуть «проблемы в поведении». Однако, если бы нас предупредили за 4 часа о том, что первоначальный план отменяется, но вместо этого мы пойдем ужинать в хороший ресторан, мы бы не стали очень переживать. В подобной форме мы должны сообщать аутичным детям об изменениях в намеченных планах. Я сожалею, но мы не можем пойти сегодня в бассейн. Но взгляни на расписание: мы будем слушать музыку. Более того, не следует забывать о развивающей роли всех расписаний. Некоторые дети в начале занятий смогут использовать только предметы, а в конечном итоге пользуются письменными инструкциями.

Мы говорили о том, что расписание обычно висит в установленном месте в классе или дома, но для более одаренных детей, страдающих аутизмом, можно разработать другую систему расписания — гибкий график занятий, который ученик может иметь при себе. Например, последовательность мероприятий можно записать в блокноте. После выполнения каждого задания, ученик вычеркивает его из расписания. Это расписание уже становится похожим на школьное расписание обычного ребенка.

Следует использовать систему расписания в различных местах — сначала в классе, затем дома, позднее — и в других местах, как это делают обычные люди. И наконец, график работы ученика также может охватывать различные периоды времени: мы начали разговор с ежедневного планирования, но оно в конечном итоге должно перерасти в планирование на неделю, месяц, и даже год. Но, заметим уже не в первый раз, как быстро мы сможем продвигаться вперед — зависит главным образом оттого, насколько самостоятельно сможет ученик, страдающий аутизмом, использовать то, что мы передаем ему, прилагая столько усилий.

3. Когда следует прекратить использование расписания?

В ответ мы могли бы вас цинично спросить: когда сможет слепой человек обходиться без трости или шрифта Брайля? Отменив систему расписаний слишком рано, мы можем лишить человека в уверенности и независимости, создание которых стоило нам столько усилий. В действительности, весь вопрос соответствует в балансе. Если использовать слишком много визуальных средств в поддержке, или также визуальные средства, которые ниже уровня ребенка, это будет иметь удушающий эффект (визуальные средства, превышающие уровень ребенка, еще хуже). Но опасность, по мнению специалистов, вероятнее всего заключается в слишком поспешном прекращении использования расписания на основании того, что ребенок знает его уже наизусть. Нам встречались случаи, когда аутичные дети могли справляться хорошо в течение некоторого времени и без визуальной поддержки. Но тогда вновь начинали появляться проблемы в поведении, которые долгое время не давали о себе знать.

Это можно объяснить следующим образом. Какое-то время дети продолжают опираться на свои резервы. Им удается справиться с первыми приступами отчаяния, но когда ясность и предсказуемость (что является

утешением в их тяжелой жизни) исчезают окончательно, тогда побеждает хаос, и с ним приходят проблемы в поведении. Таким образом, мы возвращаемся к самым главным проблемам: чего мы хотим для этих детей?

Мы хотим им дать трудную жизнь, которая напоминала бы нашу насколько это возможно, или более легкую жизнь, адаптированную к их собственным потребностям? Можем ли мы смириться с таким нарушением как аутизм? Профессионалам, как правило, это сделать труднее, чем родителям.

Глава 3

КОММУНИКАЦИЯ

Когда я слышу некоторые громкие звуки, например, школьный звонок, я испытываю такую боль, как будто дантист сверлит мне зуб и задевает нерв. Мое сердце при этом начинает усиленно биться.

Т.Грэндин, 1992

3.1. «НЕГИБКИЙ ПРОЦЕСС МЫШЛЕНИЯ», СВОЙСТВЕННЫЙ ЛЮДЯМ, СТРАДАЮЩИМ АУТИЗМОМ

Трудности, с которыми сталкиваются аутичные люди, пытаюсь интерпретировать и понять то, что они видят, отражены в главных особенностях аутизма: а именно качественные нарушения в развитии коммуникации, социального взаимодействия и воображения. Давайте сначала рассмотрим проблемы в коммуникации; эхолалия (механическое повторение слов) может служить примером того, что мы понимаем под «качественными нарушениями», когда даем определение аутизма.

3.1.1. «КАЧЕСТВЕННЫЕ НАРУШЕНИЯ»: ЭХОЛАЛИЯ

Будьте осторожны. Характеристика основных особенностей аутизма не должна приобретать абсолютный характер. Эхолалия (механическое повторение слов или предложений, незамедлительное или отсроченное) часто ассоциируется с аутизмом. Действительно, исследования показали, что у многих аутичных детей с вербальной коммуникацией имеются признаки эхолалии. Однако сама по себе эхолалия не является основной характеристикой аутизма. При нормальном развитии речи у всех детей проявляются в некоторой форме эхолалии. И это вполне нормально в определенный период развития.

Кроме этого, эхолалия встречается у детей с нарушением интеллектуальных способностей, но не страдающих аутизмом. Для таких детей эхолалия считается нормальным явлением в определенном психическом возрасте (например, если психический возраст составляет 22 месяца). Таким образом, если эхолалия ассоциируется только с задержкой развития (количественный аспект), то она не считается симптомом аутизма. Только тогда ее можно рассматривать как признак аутизма, если она наблюдается у человека, психический возраст которого превышает приведенный показатель в 22 мес. Если психический возраст аутичного ребенка равен 5 годам, и у него есть эхолалия, это не может считаться нормальным. Именно в таком случае мы имеем дело с «качественным нарушением» развития.

Когда вы будете читать приведенные ниже основные характеристики, наблюдаемые в раннем периоде развития, важно помнить о том, что мы знаем очень мало о первых двух годах жизни аутичного ребенка. Еще меньше информации мы имеем об индивидуальных различиях. Когда аутизм сопровождается умственными нарушениями, описываемые формы поведения начинают развиваться намного позднее. Поэтому не спешите оценивать прочитанное следующим образом: «Но мой сын совсем не такой». В следующих таблицах (таблицы 3.1. и 3.2.) вы найдете характеристики развития, взятые из статьи Л.Маркуса и Л.Ватсона. Для

полного понимания этих таблиц рекомендуется прочесть всю статью целиком.

После этого краткого обзора мы попытаемся рассмотреть некоторые наиболее важные характеристики коммуникации аутичных детей в контексте особенностей их познавательного процесса. Как мы можем узнать, что дети испытывают специфические трудности в приобретении коммуникационных навыков и в усвоении значения услышанного ими?

3.1.2. КОММУНИКАЦИЯ И НЕГИБКОЕ МЫШЛЕНИЕ

Сравнительные исследования, проведенные П.Менюком и К.Киллом (1985), дали неожиданные результаты. Они сравнивали раннее развитие значения в речи здоровых детей и детей, страдающих аутизмом. (Следует понимать здесь и в других примерах, что речь идет о детях, имеющих специфический уровень развития. Поэтому не следует из этих примеров делать общие выводы и применять их к абсолютно всем аутичным детям). Нами уже отмечалось, что на самых ранних стадиях приобретения языковых навыков обычные дети часто делают ошибки, чрезмерно обобщая понятия. Например, они понимают связь между звуком «стул» и предметом «стул». Однако на короткое время они имеют тенденцию называть диван, табуретку, скамейку словом «стул»

Таблица 3.1. Характеристики нормального развития ребенка в дошкольном возрасте: речь и коммуникация.

Возраст в месяцах	Нормальное развитие
2	Издавание гласных звуков, гуление.
6	«Диалоги» в виде издавания гласных звуков или поворачивание в сторону родителей. Появление согласных.
8	Различные интонации в гулении, включая интонации вопроса. Повторяющиеся слоговые произнесения: ба-ба-ба, ма-ма-ма. Появляются указывающие жесты.
12	Появление первых слов. Использование лексики с интонацией, похожей на предложение. Язык более часто используется для комментирования окружающей среды. Игра с использованием гласных звуков. Использует жесты и вокализацию для привлечения внимания, указания объектов и просьб.
18	Словарный запас 3-50 слов. Начинает составлять словосочетания из 2-х слов. Перенесение значений слов (напр., «папа» — обращение ко всем мужчинам). Использование языка для комментариев, прошения объектов и совершения действий. Привлечение внимания. Старается привлечь внимание людей. Возможны частые эхолалия и имитация.
24	Сочетание от 3 до 5 слов («телеграфная речь»). Задаёт простые вопросы (напр., «Где папа? Иди?»). Использование слова «это» сопровождается указывающими жестами. Называет себя по имени, но не как «я». Может кратко повторить высказывания. Не может поддержать тему разговора. Речь сфокусирована на настоящее время и место.
36	Словарный запас около 100 слов. Многие грамматические морфемы (мн. ч., прош. вр., предлоги и др.) используются должным образом. Эхолалическое повторение нечасто в этом возрасте. Возрастает использование языка для обозначения «там и тогда». Задаёт много вопросов, главным образом, для продолжения разговора, чем для получения информации.
48	Использует комплексные структуры предложения. Может поддерживать тему разговора и добавлять новую информацию. Будет спрашивать объяснения высказываний. Приспосабливает уровень языка в зависимости от слушателя (напр., упрощает для двухлетнего слушателя).
60	Использует большой комплекс структур. В основном владеет грамматическими структурами. Способен оценивать предложения как

	грамматические / неграмматические структуры и делать исправления. Развивается понимание шуток и сарказмов, узнает вербальные двусмысленности. Рост способности приспособления языка в соответствии с положением и ролью слушателя.
--	--

Таблица 3.2. Раннее развитие при аутизме: речь и коммуникация

Возраст в месяцах	Раннее развитие при аутизме
6	Плач тяжело интерпретировать.
8	Ограниченные или необычные гуления (такие как визги или крики). Не имитируют звуки, жесты, выражения.
12	Могут появиться первые слова, но часто не используются со значением. Частый громкий крик, остающийся трудным для интерпретации.
24	Обычно словарный запас менее 15 слов. Слова появляются, затем исчезают. Жесты не развиваются; присутствуют несколько указывающих на объект жестов.
36	Комбинации слов встречаются редко. Может повторять фразы, эхолалия, но использование языка не творческое. Плохой ритм, интонация. Бедная артикуляция примерно у половины говорящих детей. У половины или более детей речь не осмысленная (без понимания значений). Берет родителей за руку и ведет к объекту, подходит к месту его привычного расположения и ждет, пока ему дадут предмет.
48	Может творчески создать несколько комбинаций из 2-3 слов. Эхолалия остается: может использоваться при коммуникации. Копирует ведущих ТВ передач (рекламу). Произносит просьбы.

Из Ватсон Л., Маркус Л., Диагностика и оценка дошкольников. 1988.

Также маленькие дети могут не только называть словом «стакан» сам предмет, но они используют это слов и для чашки или даже бутылки, поскольку из всех предметов можно пить. Впоследствии, они понимают свою ошибку и сами ее исправляют. Но самое интересное в этом то, что здесь мы имеем возможность увидеть, как работает их мозг. В процессе приобретения знаний они следуют за значением, а не за восприятием. Самым существенным для понимания слова «стул» является не визуальный образ, а значение, которое стоит за этим словом: это то, на чем сидят.

На самых ранних стадиях развития речи дети, страдающие аутизмом, таких ошибок не делают. Более того, у них наблюдается совершенно противоположная картина. Аутичный ребенок имеет тенденцию использовать слово «стул» только для одного конкретного предмета, определенной высоты и цвета, с 4 ножками. С его точки зрения было бы нелогично называть тем же именем предмет, имеющий больший размер: другой цвет и только 3 ножки. Его понимание, прежде всего, основано на том, что он видит. И это делает спонтанное обобщение невозможным. (Важно понимать, что данное утверждение не исключает надежду. Я не хочу сказать, что люди, страдающие аутизмом, совсем не могут обобщать. Но не многие из них имеют способность к спонтанному обобщению. В таких случаях им необходимо помочь).

Я заметил, что в период когда у Тома только начинали развиваться речевые навыки, он придумывал свои собственные имена для различных предметов, которые, в сущности, были одинаковыми, но выглядели по-разному. Например, велосипед он называл различными именами. Среди них были: «велосипед», «трактор», «колеса в грязи», «колеса в траве», а также «ноги на педалях». Все считали его «творческим молодым человеком», но я знал, что это было связано с его беспомощностью. Он не смог понять мою фразу: «Садись на велосипед», так как перед ним в тот момент находился

«ноги на педалях». Он не был в состоянии понять, что то, что он называет «ноги на педалях», мы называем велосипедом.

Хильде де Клерк

3.1.3. ЗНАЧЕНИЕ СЛОВ «БОЛЬШОЙ» И «МАЛЕНЬКИЙ». БОЛЬШАЯ МЫШЬ И МАЛЕНЬКИЙ СЛОН

Мы уже говорили о том, как дети учатся использовать самые простые слова, слова, обозначающие предметы, которые можно видеть, слышать и пробовать на вкус: эти слова принадлежат определенным категориям.

Такие слова «большой», «маленький», «широкий», «узкий», «на», «в», «давать» и «брать» являются относительными. Их понять намного труднее, поскольку значение этих слов зависит от ситуации, от связи с другими словами в предложении и / или контексте.

Когда Том видит, что его отец принес мне цветы, он всегда кричит: «Я должен взять их», что на самом деле означает «дайте». Позднее он скажет, что теперь это мамины цветы, потому что я взяла. Ему очень трудно понять значения слов «давать» и «брать». На днях он увидел на столе вазу с цветами и настаивал на том, что это были его цветы, а не мои, так как он еще мне их не отдал.

Хильде де Клерк

Понятия «большой» и «маленький» для нас не представляют никакой сложности. Но у детей, страдающих аутизмом, они вызывают огромные проблемы. Учителя часто говорят: «Я испробовал все средства, но он так и не смог понять: почему?» Чтобы разобраться в этом, необходимо войти в его мозг и взглянуть на мир его глазами. Для того, чтобы аутичный ребенок смог понять эти значения, наши объяснения должны содержать абсолютное определение, что на самом деле сделать невозможно. Посмотрите на рис. 3.1. Этот стакан большой или маленький?

В первом контексте, стакан маленький по сравнению с бутылкой, но во втором, при сравнении с ложкой, стакан большой. Чтобы использовать такие простые слова как «большой» и «маленький», необходимо рассматривать их в конкретном контексте. Это требует гибкости мышления, которой может не быть у людей, страдающих аутизмом. Такие фразы как «Это большая мышь» или «Это маленький слон» недоступны для понимания, если человек привык придерживаться абсолютных значений и испытывает трудности в понимании слов «большой» и «маленький» с относительными значениями. Предлог «в» понять легко, если он обозначает место, например если вы находитесь «в» доме, но что если вы вернетесь «в» 2 часа? Где основа, зрительная поддержка, где предсказуемость, если в одном случае можно увидеть значение предлога «в» (в доме), а в другом случае — нельзя?

Рис. 3.1. Этот стакан большой или маленький?

3.1.4. КОГДА ГОВОРЯТ «ТЫ»? КОГДА ГОВОРЯТ «Я»?

Такого же рода проблемы возникают при переходе от личного местоимения «я» к местоимению «ты». Многие молодые люди, страдающие аутизмом, делают ошибки, используя «я» и «ты». В ранних работах психоаналитиков это рассматривалось как доказательство того, что аутичные люди сознательно отказываются от личностной идентификации. То, что они систематически не использовали «я» считалось символическим показателем этого. Однако основываясь только на одних наблюдениях, невозможно понять, почему один и тот же человек называет себя «я» или «мы» (если он не один), другие называют его иногда как «ты», а иногда как «он» (он сделал это), или «они». Чтобы это понять, нужно обладать гибкими интеллектуальными способностями, но многие аутичные люди их не имеют. Это никак не связано с их нежеланием использовать «я». Если спросить аутичного ребенка, который еще только осваивает речь, «ты хочешь печенье?», в ответ он повторит вашу фразу: «Ты хочешь печенье?», имея в виду «я». Он сможет с такой же легкостью повторить предложения: «Джон хочет печенье» или «Я хочу печенье».

Следующий пример нам ярко показывает, насколько буквальным является процесс мышления у людей, страдающих аутизмом, каким образом это может привести к недоразумениям, когда профессионалы не понимают такой формальной работы мозга. Обратите внимание, какие огромные усилия прилагает Том, чтобы его речь была похожа на нашу речь.

Том — 10-летний мальчик с высокими интеллектуальными способностями, страдающий аутизмом. Он учится в обычном классе. Учитель не может понять, почему людей, которые так легко могут запоминать учебный материал наизусть, считают «аутистами». С Томом занимается очень талантливый логопед. Однажды Том задает ему высоко интеллектуальный вопрос: «Кто „я“?». На такой вопрос не так легко ответить... К счастью, логопед знает о том, что аутичные люди нуждаются в визуальной поддержке, особенно когда речь идет об абстрактных понятиях. Тогда логопед ударяет себя рукой в грудь и говорит: «Послушай, Том. Каждый, кто делает так, как я сейчас, может сказать о себе «я». Том сразу же пытается это сделать сам. Он находит это смешным: «„я“ — Том». На первом этапе освоения этого понятия, он довольно смело бьет себя в грудь каждый раз, например, когда говорит: «Я, Том, иду домой» (на всякий случай, кроме местоимения «я» употребляет свое имя). На втором этапе он делает это более уверенно и уже не называет свое имя. Вместе с этим в этот период он внимательно наблюдает за окружающими: а бьют ли себя в грудь другие люди, когда они произносят «я»? На третьем этапе он выглядит еще более смелым. Когда он говорит «Я иду домой», он держит руку за спиной, крепко прижимая ее. Для него это все равно, что шагнуть в пустоту. Приблизительно в это время логопед встречает учительницу Тома, которая говорит следующее: «Я не знаю, является ли том аутистом или нет, но я думаю, что у него есть проблема посерьезнее. Мне кажется, что в сексуальном отношении он чрезмерно развит, возможно, сексуально озабочен...»

«Что произошло?»

«Я не знаю, что нашло на него, но последнее время он стал пристально смотреть на мою грудь».

Логопед сразу понял причину и спросил: «Он смотрит на вашу грудь, когда вы произносите слово „я“?»

Оказалось, что именно так и было.

3.1.5. ЭХОЛАЛИЯ КАК СПОСОБ УСТАНОВЛЕНИЯ КОНТАКТА

Если мы поймем проблемы, возникающие у аутичных детей, при изучении самых простых слов, мы сможем установить причину, по которой их многие предложения имеют признаки эхолалии. Мы также сможем понять, почему их язык лишен творчества и изобретательности, почему они ограничивают свою речь формальным повторением того, что говорят другие.

Иногда, одна история может заменить несколько страниц теоретических объяснений. Поэтому начнем с примеров.

Лизе 5 лет. Она не говорит, однако может спеть 5 песен, которые она знает наизусть. Когда она поет, она произносит слова «вода», «молоко», «хлеб», но когда она хочет есть или пить, она берет маму за руку и ведет ее на кухню. Почему она не хочет сказать, что хочет выпить молока? Само слово ей прекрасно знакомо. Иногда люди говорят: «Видите, она может сделать это, но не хочет». Но существует огромное различие между формальным повторением слов и их творческим использованием. Когда мы поем заученные наизусть песни, мы используем процессы, происходящие в правом полушарии мозга. При этом нам не приходится анализировать значение слово и мелодии. Они сохраняются в нашем мозгу в довольно поверхностном виде и позднее воспроизводятся. Для творческого использования слов, мы должны сначала проанализировать их значение. Подобные процессы происходят в левом полушарии мозга. Лиза еще не достигла такого уровня, на котором человек может анализировать. Это придет позднее. А сейчас ей это не доступно.

Когда Брайан хочет, чтобы его оставили в покое, он говорит: «Закрой дверь». Это легко объяснить. Обычно в самые трудные моменты мама приводит Брайана в его комнату, где он может успокоиться. При этом она говорит ему: «Я закрою дверь». После этого она уходит, а он остается один. Если Брайан не хочет делать какую-либо работу по дому, например, мыть посуду, он говорит «Молодец». Для него эта фраза постепенно стала ассоциироваться с окончанием работы. Поэтому на самом деле под этой фразой он имеет в виду следующее «Мне не хочется начинать эту работу».

Авторы в своих книгах по аутизму часто ссылаются на «постоянство первичной ситуации». Это означает, что такие фразы, как, например, у Брайана, имеют свое конкретное происхождение и сохраняют в дальнейшем одно и то же значение. В данном примере это очевидно: Брайан учится в классе с аутичными детьми, где учитель постоянно подбадривает его в течение всего дня. Он делает это не только, когда Брайан старается выполнить задание, но и когда работа завершена.

Отсроченная эхолалия вступает в противоречие с уже сложившимся мнением о том, что аутичные дети избегают контактов. Более того, при глубоком понимании этого явления, можно прийти к выводу, что правильным будет утверждать обратное: аутичные дети в действительности пытаются участвовать в разговоре, они пытаются общаться, просто они имеют в своем распоряжении ограниченный набор средств. Например, когда Джереми хочет послушать музыку, он всегда говорит: «Не прикасайся к приемнику. Ты можешь его сломать». Это происходит из-за того, что он слышит эту фразу каждый раз, когда приближается к приемнику. В действительности, он хочет нам сказать: «Я хочу послушать музыку». Но окружающие не понимают этого. На самом деле, эхолалия не является чем-то очень необычным. Если ребенка, у которого нет нарушений в развитии, попросить что-либо сделать на понятном ему языке, он это сделает. Если сказать «Принеси книгу», он принесет книгу. Если же вы воспользуетесь словами, недоступными для понимания ребенка, то он,

как правило, повторит их слово в слово. Если вы скажете ребенку: «Книга абракадабра», он может повторить «книга абракадабра».

Кроме этого, признаки эхолалии можно наблюдать на ранних этапах развития речи. В исследованиях о нормальном развитии речи говорится, что дети могут быть «словарные» и «интонационные». Словарные дети испытывают обычные языковые средства. Как правило, их первые слова на самом деле являются предложениями, состоящими из одного слова: «молоко» означает «я хочу молока». Смысл сказанного идет от самого слова. Интонационных детей больше интересует социальная сторона предметов. Они произносят набор слов, не беспокоясь о значении. Это напоминает игру. При нормальном развитии дети могут выбирать ту или иную стратегию. У детей, страдающих аутизмом, такого выбора нет. Они могут делать это только одним способом. Мы тоже иногда прибегаем к эхолалии, если нам приходится общаться на незнакомом языке. Представьте себе, что вы оказались в Испании без знания испанского языка. Вы слышите длинную цепочку слов — *tengo hambre requiero comer* — но вы даже не в состоянии определить отдельные слова. Вы не знаете, что «*tengo*» означает «у меня есть», «*hambre*» означает «голод», «*quero*» — я хочу, и «*comer*» — есть. Вероятнее всего, вы просто повторите целое предложение, вместо того, чтобы выбрать подходящее слово.

Сначала, некоторые выражения при отсроченной эхолалии могут показаться странными, но они станут более понятными, когда мы узнаем об их происхождении. Многие фразы на самом деле это попытки общаться. Следующий отрывок наглядно это показывает:

Меня однажды спросили, почему я всегда повторяю фразу именно так, как она была произнесена, даже подражая голосу, тому, кто только что ее произнес. В тот момент я не могла найти объяснение. Но, когда меня попросили написать об этом, мне пришлось заглянуть так глубоко в себя, как никогда прежде мне не доводилось этого делать. И теперь я знаю, что на этот вопрос могут быть несколько ответов. Во-первых, приходится прилагать столько усилий, чтобы понимать речь, что, когда в конечном итоге удастся постичь смысл произнесенных слов, кажется, что они отпечатываются в мозгу именно том виде, в каком ты их слышишь. Во-вторых, когда пытаешься говорить тоже приходится прилагать огромные усилия. Поэтому особенно когда еще только учишься все, что ты можешь сделать, это попытаться воспроизвести, что ты смог запомнить благодаря прекрасной памяти. В-третьих, долгое время ты имеешь лишь слабое представление о речи, и к тому же она требует от тебя таких усилий, что ты начинаешь верить, что ты должен воспроизвести не только слова, но и голос, которым они были сказаны. Тебе просто не приходит в голову мысль, что эти слова можно произносить различными голосами, и что существует альтернативный способ выражения. Только благодаря своей учебной работе, я смогла осознать тот факт, что одно и тоже можно сказать по-разному, и все эти варианты будут считаться правильными. В-четвертых, иногда повторение фраз давало мне чувство уверенности. В-пятых, когда я начала повторять в точности фразы, которые мне говорили, я думаю, что в то время самостоятельно я могла бы произнести не более двух слов. Таким образом, повторение давало мне возможность практиковать более длинные предложения, даже если они не были построены мной.

Тереза Жолифф и др., 1992

3.1.6. ПРОИСХОЖДЕНИЕ ФОРМУЛЫ ЭХОЛАЛИИ ЧАСТО ОСТАЕТСЯ НЕИЗВЕСТНЫМ

Понять смысл эхолалического высказывания довольно трудно. Например, я до сих пор не знаю, где Эрик мог услышать фразу «поезда

отправляются», но для него она означает «для меня это очень трудно». Именно таким способом он предупреждает нас: если вы ничего не сделаете, кошка доберется до голубей. Родители Эрика тоже ничего не знают о происхождении этой фразы. Можно только предположить, что однажды он оказался в трудной ситуации, из которой ему хотелось выйти как можно скорее. И в какой-то момент он услышал, как кто-то сказал: «поезд отправляется». По случайному совпадению в тот же самый момент ему разрешили уйти. Теперь он уверен, что именно так нужно спрашивать об этом. Первоначальная ситуация приобрела постоянный характер: Эрик задает вопрос тем способом, каким умеет, он не знает, как на самом деле следует об этом спрашивать. Если после фразы «поезд отправляется» проходит одна или две минуты, но никто так и не обратил на него внимания, у него наступает кризис в поведении — но вас предупредили об этом!

Лео Каннер описал случай с одним мальчиком, который находился на балконе со своей собакой. Он решает бросить собаку вниз с балкона. В тот момент, когда он как раз собирается сделать это, его мама замечает это и понимает, что ей необходимо срочно вмешаться. Она кричит: «Не бросай собаку с балкона!». При этом ее лицо очень выразительно. Все это приводит мальчика в замешательство, и он ставит собаку на пол. Возможно, он не понял, чем его мать была так сильно огорчена — смысл мог ускользнуть от него, но совершенно очевидно, что предупреждение произвело определенный эффект. Несколько дней спустя мальчик остается один, и ему очень весело. Он нашел несколько контейнеров с удивительным содержанием белого цвета. Он рассыпает по всему полу сначала сахар, потом соль, муку и, наконец, рис. Это так красиво. Но когда мама приходит домой, мальчик снова видит на ее лице такое же выражение, как и в тот день, когда он играл с собакой на балконе. И до того, как она успеет что-либо сказать, он восклицает: «Не бросай собаку с балкона!»

Таким образом, эхолалия (в данном случае, отсроченная эхолалия) обычно не является бессмысленным воспроизведением речи, как считалось ранее («Перестань повторять»). Скорее это похоже на попытку взять ситуацию под контроль, но при ограниченном наборе средств. Когда эту задачу нельзя выполнить с помощью левого полушария (которое делает возможными анализ значения всего, что мы видим), тогда мы прибегаем к правому полушарию, но при этом мы воспринимаем все буквально, без интерпретации.

Приблизительно половина людей, страдающих аутизмом, имеют вербальные навыки. Из них 75% людей могут четко повторить фразы, в то время как остальные 25% тоже имеют эхолалию, но повторяют фразы не так четко. Будет всего лишь небольшим преувеличением, если мы скажем, что в течение всего дня обычно люди вынуждены постоянно испытывать новые словосочетания и адаптировать их к изменяющимся обстоятельствам, а также к интересам и статусу собеседника. Даже самые одаренные аутичные люди не имеют такой интеллектуальной гибкости. Им приходится прибегать чаще, чем нам, к выражениям и фразам, которые они слышали от других и запомнили.

3.1.7. ПРОБЛЕМЫ С МЕТАФОРой: ПЕРЕНОСНЫЙ СМЫСЛ ВОСПРИНИМАЕТСЯ БУКВАЛЬНО

Образные выражения, абстрактные слова, смысл которых слишком «неуловимый», и многозначные слова вызывают много трудностей у людей,

страдающих аутизмом, в процессе освоения речи. Примеров, иллюстрирующих эти проблемы, очень много:

- Когда мальчика попросили вытереть ноги после прогулки под дождем, он снял ботинки, носки и вытер ноги о коврик.
- Один мальчик впал в ужасную панику, когда ему сказали, что его мама заплакала все глаза.
- Когда мама говорит, что молоко убежало, ее сын начинает искать отверстие.
- Отец и дядя разговаривают о своем друге, которому крупно повезло: «Он попал в самую точку», — сказал отец. «Наверное, он очень ударился», — добавил сын.
- Каждый вечер мальчик настаивал, чтобы его велосипед приносили домой. И только несколько недель спустя родители поняли причину: их сын часто слышал, как кто-то говорил: «Надвигаются сумерки».
- Однажды мальчик услышал, что его больной дядя, был прикован к постели уже три недели. Он побежал к маме, чтобы сказать: «Дядя Джон прикован к постели, но он такой хороший!»

3.1.8. РЕЧЬ КАК ОТРАЖЕНИЕ ФРАГМЕНТАРНОГО МЫШЛЕНИЯ

Если «нормальное» значение слова меняется, это может привести аутичных детей в большое замешательство.

Брайан сбегает вниз по лестнице. Он ищет маму и кричит: «Пипи, пипи, пипи». Она понимает, что возникла проблема и идет выяснить, что случилось. Оказалось, что Брайан играл с братом Петером в комнате наверху. Питер сделал палатку, накрыв стол простыней, и позвал своего брата страдающего аутизмом, «поиграть в домике». Вид простыни и стола шокировал Брайана: стол, покрытый простыней, не соответствует его представлениям о доме. Такое фигуральное использование слов повергло его в панику. Каждый раз приходится открывать мир для себя заново. Без этого жизнь становится слишком трудной.

Следующий рассказ мог бы стать настоящим кошмаром для людей, страдающих аутизмом. Автор истории — Эжен Ионеско, который написал ее для «обычных» детей.

Каждое утро маленькая Жозетта забирается на кровать к отцу и просит его рассказать ей историю. В одной из таких историй он решает объяснить ей «реальный» смысл слов. Жозетта спрашивает отца: «Ты говоришь по телефону?». Папа вешает трубку и говорит: «Эго не телефон». «Нет, это телефон», — отвечает Жозетта. — «Мне мама так сказала. И Жаклин тоже». «Твоя мама и Жаклин ошибаются», — говорит папа. — «Ни мама, ни Жаклин не знают, как это называется. На самом деле, это сыр». «Это сыр?» — спрашивает Жозетта. — «Но в таком случае люди могут подумать, что он сделан из сыра». «Нет, они не подумают», — говорит папа. — «Потому что сыр нельзя называть сыром. Его название — музыкальная шкатулка. А музыкальная шкатулка — это ковер. А ковер мы должны называть словом „лампа“. Потолок это пол, а пол называется „потолок“. Стена — это вовсе не стена, а дверь».

Таким образом, папа учит Жозетту «правильным» значениям слов. Стул — это окно. Окно — подставка для ручек. Подушка — кусок хлеба. Хлеб — коврик. Ноги — уши, руки — ноги. Голова — спина, спина — голова. Уши это пальцы, а пальцы это уши. Вскоре Жозетта начинает говорить, используя новые слова. Она говорит: «Я смотрю на стул, когда ем подушку. Я хожу ушами. У меня 10 глаз и два пальца. Моя голова достает до пола. Я сажусь на потолок. Когда я съедаю мою музыкальную шкатулку, я кладу

джем на коврик, и у меня получается вкусный десерт. Возьми окно, папа, и нарисуй мне несколько картинок».

Эта история заканчивается так:

Внезапно приходит мама, похожая на цветок, в разноцветном платье, и несет цветы в цветной сумке, ее шляпа с цветами, глаза как цветы, и рот как цветок.

«Чем ты занималась сегодня утром?»

«Собирала цветы», — отвечает мама.

А Жозетта ей говорит: «Мама, ты открыла стену».

Обычным детям нравятся такие превращения, когда весь мир вокруг них переворачивается с ног на голову. Но детей, страдающих аутизмом, это приводит в ужас. Им трудно понять мир даже в его буквальном смысле. Но если слова приобретут противоположный смысл... нет, это не для них.

Самые одаренные из них, кто имеет довольно богатый словарный запас, и у кого не так много проблем с синтаксисом и логическим порядком, слов, все-таки испытывают трудности в дифференциации важности вопросов.

Я родился 19 марта в Генте, в Бийлоукской больнице. Моя мать, Маргарита Р. кормила меня грудью. Несколько лет спустя, когда Мортену исполнилось три года, он пошел в школу Гаспара де Колиньи, которая была основана в 1934 г. Я учился в этой школе. Вскоре мисс В.К. и мисс Б. решили, что Мортен больше не может продолжать там учиться. Мои мать и отец подумали: «Вряд ли мальчик сможет исправиться». Мама отвезла меня к врачу в Антверпен, где было установлено, что у меня имеются серьезные нарушения и аутизм. Они не знали, что будет со мной дальше (1968).

С 1964 г. мы жили на улице Патиньес в Генте. Моя мама услышала от одной женщины, которая была очень умной, что лучше всего для него было бы поехать в Нидерланды. Для того, чтобы брать уроки у логопеда.

В Риике с нами была мисс С. А мисс Биней сказала, что я ничего не умею делать. Мои родители молились за меня и надеялись, что я смогу научиться немного говорить. С 1971 года я стал говорить. Сначала это было одно-два предложения. В детском доме в Риике я невольно сторонился других мальчиков. Я очень боялся, что они сделают что-нибудь плохое тому, кто неосознанно ведет себя ненормально. Вскоре я начал интересоваться колесами, детскими колясками, мне нравилось кататься на велосипеде во дворе.

Однажды я ударил по мячу и упал на камень. Из колена пошла кровь. Из-за моего плохого поведения я разбил окно ногой, но сделал это не нарочно. Тогда помощник Д. дал мне пощечину и поставил в угол.

Мортен Йонкхир

Социальные правила диалога — еще одна преграда. Когда можно заговорить с человеком? Как долго можно говорить о том, что тебя интересует? Когда следует узнать у собеседника, интересен ли ему этот разговор? Джордж написал книгу о метеорологии и может долго и увлекательно об этом рассказывать. Но когда он в двадцатый раз спрашивает вас, знаете ли вы, как изменилась погода 22 июля 1949 г., это переходит все границы. Диалог с аутичным человеком, который обладает высокими интеллектуальными способностями, всегда имеет риск превратиться в монолог, т.к. для того, чтобы поставить себя на место другого человека, необходима интеллектуальная гибкость. У них очень большой запас слов, проблема заключается в идеях. Их мир совершенно другой. А может быть, наш. Наш мир понять очень трудно. Время от времени они задают вопросы или строят фразы, которые являются

болезненным напоминанием того, что их нарушения серьезнее, чем мы предполагаем.

Однажды во время посещения зоопарка в Антверпене один очень способный мальчик, страдающий аутизмом, спросил: «На какую глубину входит стрела, когда убивают змею?» Он никак не мог понять, почему гид не мог дать ответ с точностью до миллиметра. Как он может быть гидом, если даже не знает, как глубоко проникает стрела? Через некоторое время он задал еще один вопрос: «Змеи пользуются презервативом, когда занимаются сексом?».

Другой мальчик заметил трещину в стене. «Сколько времени пройдет, прежде чем трещина будет 4 см шириной? Через какое время эта трещина увеличится до 30 см? Когда нам придется переехать в класс на 1 этаже? Когда разрушится все здание?»

Я понимал, что люди используют речь для общения друг с другом, но как это происходит, я не знал. Мне пришла в голову идея, что длинные слова были признаком ума. Поэтому, чтобы стать умнее, я решил читать самый большой словарь, который у нас был. Это оказался словарь *Random House Dictionary*.

В тот день после школы я принялся за чтение. В каждой словарной статье я читал первое значение слова. Я не пропускал ни одного дня, читал как можно больше и концентрировал внимание, насколько это было возможно. Примерно через восемь недель я закончил читать словарь. Я чувствовал в себе энергию, которой раньше не было, и мне не терпелось показать всем, как я мог использовать эти слова! И только год спустя, я осознал, что я не знаю, как их употреблять в контексте. Но когда мне было 15 лет, я был убежден, что стоит мне заменить маленькое слово большим, как все сразу скажут: «Вот это парень! Как он умен!»

Когда мой план провалился, я почувствовал растерянность и обиду. Сначала, я на всех рассердился. Но потом я понял, что это на самом деле означало: я все еще не нашел ключ к разгадке того, как люди общаются друг с другом. И уже не в первый раз, я снова почувствовал себя чужим, пришельцем из космоса. Я понимал, в чем заключается общение, не больше чем какое-либо существо с другой планеты.

Шон Бэррон, 1992

«Шон, так дети не разговаривают!», — часто говорила я Шону после его разговора с соседским мальчиком, во время которого Шон чувствовал себя оратором, а мальчик не знал, как реагировать на это. «Шон, послушай, как разговаривают дети. Они не говорят таких слов. Ты не должен ничего доказывать другим детям, просто будь самим собой. Не пытайся произвести на них впечатление умными словами. Они могут подумать, что ты хвастаешься». Я представила Шона моему другу, которого я увидела на автостоянке. Шон сказал ему: «В каком приятном ночном воздухе нам довелось с вами случайно познакомиться сегодня вечером. Это приводит меня в радостное настроение. Этой встречей вы доставили мне огромное удовольствие». Мой друг, улыбаясь, смотрел то на Шона, то на меня. Потом он рассмеялся в надежде, что этим он никого не обидит. Мне хотелось сказать другу, что мой 15-летний сын изучал английский язык в Китае в провинции Квейчжу.

Мать Шона.

3.1.9. О ВИДАХ КОММУНИКАЦИИ

До настоящего момента речь шла о тех 50% аутичных людей, которые смогли освоить речь на среднем или хорошем уровне. Но как обстоит дело у других людей, страдающих аутизмом? Почти все они имеют более низкие интеллектуальные способности и уровень развития. Все это еще больше

усложняет для них понимание связи между абстрактными звуками и предметами, людьми и событиями, которые они обозначают.

Поскольку вербальная коммуникация для них слишком абстрактна, мы должны помочь им. Для этого нам понадобятся визуальные коммуникационные системы, в которых связь между символом и значением становится более очевидной (наглядной). В то же время, мы должны воздерживаться от использования языка жестов, как альтернативного средства коммуникации для людей, страдающих аутизмом. Слишком большое число жестов имеют такое же абстрактное значение, как и слова: нет достаточно выраженной визуальной связи между жестом и его значением. Поэтому изучение языка жестов ставит очень высокие требования к когнитивным способностям аутичных людей. Они не так изобретательны, как мы. И даже если они понимают жесты, им довольно трудно воссоздать их.

Кроме этого, абстрактные жесты дают меньше шансов для интеграции в обществе. Представьте: взрослый человек, страдающий аутизмом, выучил американский язык жестов. (Эту историю мне рассказал Гари Месибов, директор государственной программы TEACCH в штате Северная Каролина). Однажды этот человек приходит в «Макдональдс», где он хочет купить гамбургер. Для этого он встает перед официанткой, хлопает в ладоши, поворачивается вокруг себя и снова хлопает в ладоши (именно это означает гамбургер на языке жестов). Официантка принимает его за сумасшедшего. Что может означать его поведение? Что он хочет? В этот момент в ресторан входит еще один аутичный взрослый человек. Он объясняется с помощью рисунков, фотографий и письма. Официантка думает: «Понятно. У этого человека есть нарушения в развитии. Он не может говорить». Конечно, она хочет ему помочь. Коммуникационные системы, использующие картинки и фотографии, не только увеличивают шансы на успех в коммуникации в силу того, что любой человек сразу поймет, о чем идет речь, но они предъявляют более низкие требования к когнитивным способностям человека. Они более конкретны, менее условны. В них присутствует легко узнаваемая связь между предметом и его изображением на рисунке. Кроме этого, у них есть еще одно достоинство — их не надо воспроизводить снова и снова, они всегда под рукой.

Такие коммуникационные системы, использующие картинки, также облегчают процесс «взаимодействия», который становится визуальным. Я прошу что-либо, показывая при этом картинку, затем жду, и после этого другой человек дает мне то, что изображено на картинке.

Мне кажется, что прошла целая вечность, прежде чем я осознала, что разговаривающие люди, возможно, требуют моего внимания. Иногда я испытывала сильное раздражение потому, что от меня ожидали, что я буду внимательно слушать, что говорят другие, хотя таким образом они нарушали мой покой. Как только я осознала, что в некоторых случаях говорящие обращались именно ко мне, я начала понимать больше, чем просто значение каждого отдельного слова. В это время я стала читать про себя и писать предложения в школе. Именно тогда я ощутила то отчаяние, в которое меня приводила устная речь. Я намного легче понимала слова, когда я видела их написанными на бумаге, когда я видела их написанными на бумаге, а не слышала их.

Тереза Жолифф и др., 1992.

3.1.10. ОСОЗНАНИЕ ЗНАЧЕНИЯ КОММУНИКАЦИИ

Конечно, среди людей, страдающих аутизмом, есть те, у которых уровень развития настолько низкий, что даже картинка оказывается слишком абстрактной: они не могут увидеть связь между чем-либо плоским и двухмерным как, например, карточка, и чем-либо трехмерным, например, как сам предмет.

В этом случае следует начинать работу с предметов. Обычный младенец уровнем развития, соответствующим 12 месяцам, уже понимает связь между предметом и действием. Если мама показывает ему ключи от машины, понимает, что они уезжают. Если он видит тарелку, он понимает, что пора есть. Таким же образом следует начинать работу с предметами для аутичных детей с низким уровнем развития. Даже если нельзя многого сообщить с помощью предметов, то все равно можно радикальным образом влиять на жизнь детей, если они поймут значение коммуникации и то воздействие, которое оно может оказать на их окружение. Самое главное, чтобы они поняли, что просьба является более эффективным средством, чем вспышка гнева или самоповреждение. Трагедия для многих аутичных людей состоит в том, что они отчаянно стремятся к коммуникации, но не знают, как это сделать.

Если аутичный ребенок падает на пол или бьется головой о стену, чаще всего это означает, что он хочет что-то изменить в своем окружении. К сожалению, его попытки в коммуникации были настолько слабы, что мы не можем понять его. Часто, его попытки не направлены ни на кого конкретно: он не стремится к общению. Однако ребенок со временем замечает, что если он указывает на тарелку, результаты могут быть более интересными, чем после вспышки раздражения.

На мой взгляд, настойчивая приверженность к тому, что основной упор следует делать на речь, говорит о нереальных представлениях об аутизме. Мы не должны делить формы коммуникации на высшие и низшие. Если человек отчаянно нуждается в коммуникации, главным является сообщение, а не способ его передачи. Возьмите, к примеру, мальчика, страдающего аутизмом, его тесты показывают уровень развития соответствующего 14 месяцам, но в области коммуникации и социального взаимодействия он находится на еще более низкой ступени. Нереально ожидать, что такой человек скоро сможет заговорить. Когда мы имеем дело с такими детьми, у нас нет выбора: необходимо выработать систему коммуникации, которой он сможет овладеть в конечном итоге. Но не следует думать, что нет надежды на развитие речи, если мы прибегаем к альтернативным коммуникационным системам. Опыт показывает обратное; чем больше мы работаем над коммуникацией в целом, тем лучше основа для развития новых форм коммуникации в будущем. В конце концов, самое важное для человека, страдающего аутизмом, — понять цель коммуникации и то, какие сокровища она в себе таит.

3.1.11. ВИДЕТЬ — ЗНАЧИТ ГОВОРИТЬ (ИНОГДА). КАРТИНКИ ЭТО СЛОВА, КОТОРЫХ СДЕЛАЛИ ВИДИМЫМИ

Перед тем, как мы более глубоко рассмотрим функции коммуникации, я бы хотел сделать несколько комментариев относительно использования визуальных средств при обучении аутичных детей, владеющих вербальными навыками.

Начнем с того, что при нормальном развитии дети проходят фазу, когда во время игр они громко разговаривают. Их речь управляет игрой и в какой-то степени направляет их действия, помогая лучше организовать игру. Позднее речь становится внутренней, и она помогает им выполнять

задания. Есть причины полагать, что у людей, страдающих аутизмом, это происходит в значительно меньшей степени.

Например, Брайан может говорить, но продолжает использовать картинки, которые помогают ему общаться и лучше организовать свое поведение. Он спонтанно строит предложения, состоящие из 2-х слов («в школу», «есть бутерброды»). Иногда возникает впечатление, что он разговаривает сам с собой и как стихи произносит сочетания слов, например, «птица на дереве», «утка в воде», «кошка», «банан». Окружающим это может показаться бессмысленным занятием, но родители знают, что на самом деле он листает книгу, которая запечатлелась в его сознании. Эту книгу родители ему часто читали, и он рассматривал фотографии утки в воде, птицы на дереве. Вербальные навыки Брайана еще в стадии формирования, но визуальная коммуникация иногда помогает ему лучше слов преодолеть свои трудности. Вот несколько конкретных примеров:

1. Брайан просит фруктовый сок. Мама наливает ему в стакан яблочный сок. Брайан огорчен. Мама хочет узнать, не хочет ли он апельсиновый сок, и поэтому дает ему другой стакан. Брайан начинает нервничать. Тогда мама предлагает ему стакан ананасового сока. Его возбуждение возрастает.

Теперь уже и мама начинает нервничать. Если ей не удастся понять его желание, она, как правило, указывает пальцем на предметы, говоря тем самым «покажи мне, что ты хочешь». Брайан подводит ее к холодильнику и показывает, что он хочет леденец на палочке. Когда она видит коробку с леденцами, ей становится понятна причина проблемы. Этикетка на коробке с леденцами очень похожа на этикетку на банке с соком. Для Брайана визуальное доминирует над вербальным. Если бы у Брайана были картинки, ему было бы намного легче указать на тот предмет, который ему был необходим: «Вот, что я хочу». Визуальная поддержка позволяет избежать недоразумений.

2. Чем старше становится Брайан, тем большему числу предметов он отдает предпочтение. Он сам уже четко знает, что он хочет, и что он не хочет. Мама научила его выбирать. Раньше, когда она спрашивала: «Ты хочешь пойти плавать или гулять?», он мог ответить «Гулять». Но на прогулке у него происходила вспышка раздражения. В действительности он хотел плавать, но по обыкновению отвечал на вопрос, повторяя последнее слово. Теперь мама показывает ему картинку с изображением бассейна и картинку, где нарисована пешеходная дорожка, что должно означать прогулку. Теперь вопрос «Ты хочешь плавать или гулять», представленный в виде фотографий, для Брайана понять намного легче. Устная коммуникация трудна для него, хотя он понимает слова. Картинки говорят на более понятном языке.

3. Брайан научился говорить, что является большим достижением. Но интерес к разговорному языку создал для него новые трудности. Воспринимать речь бывает настолько трудно для него, что он закрывает уши руками, словно хочет закрыться от всех слов, которые вызывают в нем большой интерес, но очень трудны для понимания.

Однажды отец сказал ему, что они поедут навестить бабушку и дедушку. Брайан очень любит ездить к ним. У них есть большой батут. Когда Брайана привозят на все выходные, соседские дети очень радуются, т.к. смогут прыгать на батуте вместе с ним. Брайан говорит не очень

хорошо, но он умеет прыгать. У кого еще есть дома такой большой батут? Детям очень повезло, что они могут играть с Брайаном.

Брайан с огромным удовольствием усаживается в машину. Его мама, отец и брат Питер начинают разговаривать. Мама говорит о пляже, отец говорит о работе, а его брат рассказывает про школу. Что происходит? Может быть мы едем на пляж, в офис, в школу или все-таки в бабушке? Брайан впадает в беспокойство, слушая все слова, которые он не может даже разобрать.

С тех пор, каждый раз, отправляясь на машине, они прикрепляют в салоне фотографию бабушки для Брайана и говорят: «Мы едем в гости к бабушке» и показывают ее фотографию. Все становится ясно. Пусть теперь разговаривают!

3.1.12. ФУНКЦИИ КОММУНИКАЦИИ.

КОММУНИКАЦИЯ ЭТО ТО, ЧТО КОММУНИКАЦИЯ ДЕЛАЕТ

У каждого ребенка, каждого подростка, каждого взрослого, страдающего аутизмом, должна быть своя индивидуальная система коммуникации: речь, картинки, предметы... Форма коммуникации, адаптированная к человеку, является первым условием. Но это еще не гарантирует нам, что в реальности коммуникация состоится. Мы видели много примеров этому, когда говорили об эхоталии — некоторые люди могут произносить слова, не осознавая их назначение. Можно прийти в отчаяние, видя, как ребенок показывает карточку и не смотрит на изображение. Ученик, страдающий аутизмом, может показать карточку с изображением ножниц, хотя на самом деле он хочет пить. Для того, чтобы коммуникация действительно происходила, необходимо понять ее цель. Некоторых людей этому необходимо научить.

Предположение, что я знаю многие вещи, которые в действительности не понимаю, часто приводит к выводу, что я не могу научиться тому, что я на самом деле знаю. Из-за подобных предположений меня чуть было не поместили в интернат. Поскольку я не использовал речь для коммуникации, пока мне не исполнилось 12 лет, всегда высказывалось много сомнений относительно моей способности стать когда-либо самостоятельным человеком. Никто не догадывался, как много я понимаю, потому что я не мог им сказать о том, что я знаю. И никто не мог догадаться, какой важной вещи я не знал, именно того связующего звена, от которого все зависит: я не общался с помощью речи вовсе не потому, что не был способен научиться ее использовать. Главная причина была в том, что я не знал, для чего люди общаются. Научиться общению можно только после того, как поймешь, в чем состоит цель общения — до тех пор, пока я не узнал о том, что слова имеют значения, не было никакого смысла прилагать усилия, произнося слова как набор звуков. Речевая терапия была бессмысленной тренировкой на повторение бессмысленных звуков ради непонятной цели. Я и представить себе не мог, что с помощью коммуникации можно обмениваться мыслями с другими людьми.

Джим Синклер, 1992.

Коммуникация это ТО, что коммуникация ДЕЛАЕТ. Понимает ли каждый человек, страдающий аутизмом, какую реальную СИЛУ может дать ему коммуникация? Понимает ли он, что картинка, предмет являются средством влияния на окружающую среду? Что при эффективном использовании коммуникации ты можешь стать менее зависимым человеком. Что в тех случаях, когда тебе хочется пить, картинка с изображением стакана является более эффективным средством, чем вспышка раздражения. Поэтому, самая важная и достижимая задача,

стоящая перед нами, заключается в том, чтобы объяснить детям, страдающим аутизмом, что слово, картинка или предмет — это является средством влияния на окружающую среду. Однако намного труднее показать детям, что с помощью тех же средств можно изменить мысли и чувства человека.

Понять цель коммуникации — значит осознать, какую силу она в себе содержит. Специалисты, которые занимаются исследованием функций коммуникации у людей, страдающих аутизмом, имеют возможность увидеть проблемы совершенно в новом свете. Это дает им шанс лучше понять не только их проблемы в коммуникации, но и все проблемы в целом.

Рассмотрим еще один пример. Стивену 26 лет. Он принимал участие в одной из наших тренинговых сессий. Во время практических занятий по средам мы обычно целый день работаем над коммуникацией. В ходе выполнения заданий, а также во время отдыха и обеда мы, прежде всего, наблюдаем за функциями коммуникации. Именно в обеденный перерыв нам удастся сделать самые неожиданные выводы. Во время обеденного перерыва мы сознательно пошли на «саботаж». Можно сказать, что ситуация была нами спровоцирована. На практике это означает следующее: пять человек, страдающих аутизмом, с различной степенью вербальных и невербальных навыков, усаживаются за стол. Дежурный учитель начинает есть, ничего при этом не предлагая детям. Согласно договоренности, еду должен был получить только тот, кто попросит ее (используя слова, жесты, тарелки, кружки... мы не садисты: конечно, все ученики в конечном итоге получили бы свою обычную еду).

Стивен имеет самый большой словарь по сравнению с другими учениками. Если спросить его за столом «Что это?», он сможет ответить «кола» или «шоколад». Однако, несмотря на активный запас из 1500 слов, он использует их функционально неправильно. Мы видим, как другие дети, у которых нет вербальных навыков, протягивают учителю свои чашки (иногда просто подражая другим), в то время как Стивен только краснеет от гнева и отчаяния. Он знает, как называются все предметы, но не знает, как использовать слова. Он очень хорошо справляется, когда его просят назвать предметы (описать то, что его окружает: бананы, кола...), но он еще не научился просить предметы, в которых он нуждается. Кажется, картина начинает постепенно вырисовываться. Всю свою жизнь Стивен получал традиционные уроки речевой терапии. Что это? Что там? В результате он может назвать все предметы и изображения на картинках. Основной упор был сделан на «учебные» функции, которые хотя и играют свою роль и нашей жизни, но для людей с серьезными коммуникационными проблемами они менее значимы. Для таких людей умение попросить что-либо, когда ты голоден, намного важнее, чем умение называть предметы.

При обучении коммуникационным навыкам следует учитывать потребности ребенка. Это утверждение напомнило мне один анекдот о 5-летнем мальчике, который никогда не говорил. Однажды во время завтрака он неожиданно произнес: «Сегодня на столе нет мармелада». Его родители были ошеломлены «Ты можешь говорить! Целыми предложениями и без ошибок! Почему ты раньше не разговаривал?» «Потому, что до сих пор все делалось правильно», — ответил мальчик. На самом деле, может быть, родители делали все слишком хорошо?

Часто люди делают все возможное, чтобы приспособиться к нуждам аутичного ребенка. Если они предчувствуют, что могут возникнуть проблемы в поведении, то стараются избежать этого, насколько это

возможно. Все потребности ребенка удовлетворяются еще до того, как ребенок сам попытается их выразить. Они совсем перестали ждать от него коммуникации. И не удивительно, что никакой коммуникации больше уже не возникает. Поэтому во время учебных курсов нам довольно часто приходится создавать «провокационные» ситуации в классах, где обучаются аутичные дети, или в группах, где они живут: «саботаж» учителя вызывает у детей потребность в коммуникации. (Однако эти ситуации строятся таким образом, чтобы никто не впал в отчаяние. Всегда присутствует еще один взрослый, который может помочь и показать, что и как следует делать).

Непонимание значения коммуникации является серьезной проблемой при аутизме. У новорожденных детей, не имеющих нарушений в развитии, с самого раннего возраста встречаются два вида плача. Иногда дети плачут, если они голодны, а иногда плачут, когда хотят, чтобы на них обратили внимание. Большинство матерей сразу различают тип плача и знают, в чем ребенок нуждается. Таким образом, уже в раннем возрасте у обычных детей развивается способность просить чего-либо и требовать к себе внимания невербальным способом. В возрасте 6 мес. младенец смотрит в глаза родителям, требует внимания и взглядом указывает родителям на предмет, который его заинтересовал. Он словно говорит им: «Как красиво!» Уже в этом возрасте ребенок научился не вербально комментировать то, что он видит.

Следовательно, суть коммуникации не в словах: дети, страдающие аутизмом, часто не понимают ее значение.

В то время я не умел выражать свои чувства словами. Мне никогда не приходила мысль в голову, что я могу спросить маму, почему я был так непохож на других детей. Я не думал, что я мог сказать ей о том, что нуждаюсь в помощи. Я не мог представить, что слова могут быть использованы с такой целью. Для меня речь была еще одним действием, которое я делал по принуждению, инструментом, которым я пользовался для подражания, что было характерно для моего стереотипного поведения.

Шон Бэррон, 1992

Наиболее важные коммуникационные функции (Ватсон Л. и др., 1989).

1. *Просьба.* Эта функция может быть выражена как вербальными, так и невербальными способами. «Банан, пожалуйста», картинка с изображением банана, крошечный банан... Не всегда нужно стремиться к использованию только одних слов.
2. *Требование внимания.* «Послушайте меня!», похлопывание по плечу, звон колокольчика.
3. *Отказ.* «Нет», карточка со словами «слишком трудно», отбрасывание предмета... Иногда эта функция развита у ребенка слишком сильно и может создавать проблемы для учителей. Если это функция развита недостаточно, то проблем у людей, страдающих аутизмом, будет еще больше. Необходима стимуляция.

Люди, страдающие аутизмом, усваивают вышеуказанные функции намного быстрее, чем последующие. Однако, даже в первых 3-х функциях, у них могут возникать трудности из-за того, что они не всегда знают, когда и как правильно следует использовать эти функции.

4. *Комментирование* (всего, что ребенок может видеть в своем ближайшем окружении). «Самолет!», указывание на картинку на рабочем столе, на мяч, на символ, обозначающий свободное время...
5. *Сообщение информации* (о предметах, которые в данный момент ребенок не может видеть, о прошлом и будущем — это более абстрактные понятия). «Что ты собираешься делать завтра?» Ученик показывает картинку с изображением бассейна.
6. *Запрос информации*. «Когда я поеду домой?» При этом ученик показывает картинку с изображением машины (что символизирует поездку домой).
7. *Сообщение о своих эмоциях*. «Ой!» (больно). Ученик показывает на рану, таким образом, сообщает нам о своих эмоциях. Но это не простое выражение эмоций. Дети, страдающие аутизмом, испытывают много эмоций, иногда это экстремальные (чрезмерные) эмоции. Если они лежат в углу комнаты и плачут или наносят себе вред, они выражают эмоции. Но выражать эмоции и сообщать о них другим людям не одно и то же. В подобных случаях мы имеем дело с «предкоммуникационным поведением»: возможно ребенок стремится к коммуникации, но не знает, как это сделать. Он нуждается в помощи, но он не обладает необходимыми ресурсами. Наша задача состоит в том, чтобы превратить его «предкоммуникационное поведение» в коммуникацию.

Я страдала от ужасных болей в животе, которые впервые появились еще в раннем детстве. Но я никому об этом не рассказывала. Боль может появиться в любое время, но я всегда чувствую ее, когда я должна идти куда-то или делать что-то, что для меня связано с сильным стрессом. Иногда боль настолько сильна, что все мое тело цепенеет, и я не могу пошевелиться.

Тереза Жолифф и др., 1992

Когда специалисты проводили оценку коммуникативных функций, они пришли к выводу, что аутичные люди, не владеющие вербальными навыками часто общаются больше, чем мы думаем. Аутичные люди с вербальными навыками, напротив, общаются меньше, чем это принято считать.

Другим результатом исследования коммуникации стало то, что многие профессионалы смогли понять поведение, которое раньше считалось бессмысленным. Я приведу свой любимый пример — «коммуникация кактуса».

Во время семинара по коммуникации один из его участников рассказал о странном поведении одного мальчика из его класса. «Моего ученика зовут Джон. Каждое утро, когда он приходит в класс, он берет кактус. Если посмотреть на это с точки зрения ребенка, может ли это быть стремлением к коммуникации?»

Эта гипотеза нам показалась интересной. Мы спросили его: «Что происходит после того, как мальчик берет кактус? Приводит ли его поведение к реакции с вашей стороны, которую он находит интересной?» Естественно в то же мгновение учитель бежит к нему и говорит ему, что этого делать нельзя. Таким образом, благодаря кактусу Джон привлекает большое внимание к себе. Возможно, негативное внимание, но оно лучше,

чем никакого внимания. Может быть, таким способом он говорил «Доброе утро», и мы напрасно сердились на него. Мы решили научить его привлекать к себе внимание по утрам по-другому.

Для этого решено было использовать колокольчик, который мы положили на рабочий стол Джона. В течение 3-х недель каждый раз, когда он входил, кто-нибудь из взрослых уводил его от кактуса. Они вместе шли к рабочему столу, где Джону показывали, как колокольчик звенит. Если после этого Джон звонил в колокольчик, к нему сразу же подходил учитель с очень заинтересованным видом и уделял ему намного больше внимания, чем раньше. Что особенно важно — это было позитивное внимание. Каждое утро на протяжении трех недель Джона учили звонить в колокольчик. Наконец наступило время проверить, насколько успешно Джон сам мог это сделать. Нам не терпелось узнать, что он выберет: кактус или колокольчик на столе? Конечно, он предпочел колокольчик. Мы попрощались с коммуникацией кактуса раз и навсегда.

3.1.13. КОММУНИКАЦИЯ? ДА, НО С КЕМ И ГДЕ?

Допустим, вы только что овладели необходимым видом коммуникации и узнали ее различные функции. Теперь вы должны научиться использовать их, общаясь с различными людьми в самых разнообразных ситуациях. Мы уже говорили о том, что для людей, страдающих аутизмом, спонтанное обобщение представляет большую трудность. Это ярко проявляется и при коммуникации. Здесь важную роль играет то, что они предпочитают перцептивную информацию концептуальной.

Один мальчик, страдающий аутизмом, вел себя очень хорошо по отношению к своей учительнице, только в том случае, если он видел на ее голове голубую ленту. В остальных случаях он относился к ней, как если бы не знал ее, как к любому незнакомому человеку. Существует связь между поведением и объектом восприятия. Использование слов и картинок также может быть связано с воспринимаемыми объектами: ребенок показывает картинку учителю, а отцу никогда; или только отцу, а не учителям; или никогда не показывает их брату или сестре. Иногда дети делают это только в классе речевой терапии, или только за рабочим столом.

Рассмотрим пример, который ярко иллюстрирует негибкий способ мышления.

Однажды в ходе практических занятий участники нашего курса заметили, что Том, глухой мальчик, страдающий аутизмом, любил, чтобы его щекотали, особенно когда он находился в игровом уголке. Хотя ему это очень нравилось, он не мог сказать об этом. Обычно для коммуникации он пользовался карточками, но карточки «щекотать» не было. Нам предстояло решить трудную, но в то же время интересную задачу. Участники курса хотели найти способ, с помощью которого Том сможет просить о том, что ему нравится. Для этого они сделали новую коммуникативную карточку (с изображением двух рук).

Когда наступило время для игр и отдыха, группа студентов окружила Тома. Все ожидали, что Том покажет им карточку, символизирующую щекотание. Но он не попросил, чтобы его пощекотали. Неужели он не понял, что означает карточка? Они были уверены, что он понял, они его тестировали. Все были очень расстроены. Где была допущена ошибка? Вдруг один студент заметил, что все коммуникативные карточки были закреплены у мальчика на ремне, кроме последней. Здесь мы имеем пример проблем, связанных с контекстом. Новую карточку просто дали

Тому в руки, ее не закрепили у него на ремне вместе с другими коммуникативными карточками. Так как эта карточка была вырвана из контекста, она не ассоциировалась у него с коммуникацией. Как только она оказалась рядом с другими коммуникативными карточками, Том засмеялся, и сразу же показал ее.

Для того чтобы получить полное представление о характере проблем, связанных с контекстом, мы исследовали виды и функции коммуникации в различных ситуациях. Мы не были удивлены, когда результаты показали, что люди, страдающие аутизмом общались лучше в той обстановке, где их хорошо понимают, где они чувствуют себя комфортно, и которая наилучшим образом адаптирована к их потребностям. Еще меньше удивления вызывают утверждения, что должна быть последовательность в подходах к ребенку в разнообразном окружении. В противном случае, у ребенка появляются ненужные проблемы из-за плохой координации усилий.

Часто приходилось отмечать, что профессионалы из школы и интерната работают вместе не достаточно эффективно. Если бы речь шла о детях с интеллектуальными нарушениями, это было бы не так опасно. Но для детей, страдающих аутизмом, это будет катастрофой. Мы нередко наблюдаем, что дети в классе (где с ними работают специально подготовленные учителя) могут привлечь внимание или попросить еду с помощью карточек. Но когда эти дети оказываются вечером в интернате, они снова прибегают к стереотипам, вспышкам раздражения в тех случаях, когда они в чем-либо нуждаются. Вместо того, чтобы показать карточку, они будут корчиться на животе. Профессионалы в интернате часто жаловались на то, что дети так упорно занимались в классе, что в конечном итоге привело к проблемам в поведении. Учителя на это отвечают: «Не удивительно, что у детей в интернате возникает так много проблем с поведением: среда и подход к детям не адаптированы к их нуждам». Проблема, связанная с контекстом? Несомненно. Но подобные проблемы чаще всего вызываются неадекватной координацией. Где все усилия успешно объединены (интернат, класс, семья), там дети чувствуют себя более счастливыми.

3.2. ОТ ТЕОРЕТИЧЕСКОГО ПОНИМАНИЯ К ПЕДАГОГИЧЕСКОМУ ВОЗДЕЙСТВИЮ

3.2.1. ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ МОДЕЛЬ, ИСПОЛЬЗУЕМАЯ ПРИ ОТСТАВАНИИ В РАЗВИТИИ, НЕ ПОДХОДИТ ЛЮДЯМ, ИМЕЮЩИМ СВОЕОБРАЗНЫЕ КОГНИТИВНЫЕ СПОСОБНОСТИ

Коммуникативные проблемы людей, страдающих аутизмом, нельзя объяснить одним только низким уровнем интеллектуальных способностей. Большинство коммуникативных проблем вызваны их особым типом мышления, которое значительно отличается от познания обычных детей. Это имеет логические, но в то же время далеко идущие последствия для их обучения: если мы понимаем, что они непохожи на других детей, то мы должны постараться найти другие способы, чтобы помочь им.

Это относится не только к обучению коммуникации в строгом смысле этого слова, но и к любому другому предмету, который может помочь сделать жизнь человека более осмысленной. Представьте себе взрослого человека, страдающего аутизмом, который учится накрывать на стол. Обучая его, мы сообщаем ему определенные ожидания и надеемся, что он

сможет их понять. Другими словами, обучение осуществляется через коммуникацию.

То же самое относится и к другим урокам. Необходимо, чтобы ребенок понимал те образовательные задачи, которые вы перед ним ставите. Будете вы оказывать ему помощь физически, или использовать картинки или слова, зависит также от коммуникации, которая должна соответствовать уровню развития ребенка.

3.2.2. КЛАССЫ СО СМЕШАННЫМ СОСТАВОМ УЧЕНИКОВ. ПРИЕМЛЕМЫ ЛИ ОНИ ДЛЯ ЛЮДЕЙ, СТРАДАЮЩИХ АУТИЗМОМ?

Последние годы во Фландрии наблюдается радикальное изменение концепции смешанных классов в специальном образовании. Еще 10 лет назад можно было встретить аутичных детей в классах для детей с нарушением интеллектуальных способностей. Это были классы со смешанным составом учащихся. Считалось, что аутичные дети должны адаптироваться к методам обучения и программе, разработанным для учеников с нарушениями интеллектуальных способностей. Осуществить это на практике оказалось крайне трудно, если это вообще было возможно. Если учителя говорили, что работа шла успешно, то обычно они имели в виду, прежде всего свою работу, основываясь на том, что проблем в поведении детей возникало не слишком много. Но в действительности никакой активной подготовки к взрослой жизни с учетом индивидуальных особенностей ученика в таком классе быть не может.

С тех пор концепция смешанного обучения изменилась: даже если в школе насчитывается только 2 ученика, страдающих аутизмом, для них будет создан специальный класс, где будут максимально удовлетворяться их особые потребности. Они самые слабые и самые ранимые, поэтому они нуждаются в классе, специально созданном для них, который даст им чувство защищенности. Сейчас некоторые специалисты приходят к мысли, что в школе есть и другие дети, которые не имеют диагноза аутизм, но у которых имеются подобные нарушения (например, дети для которых анализ значений представляет большую трудность). Они также могут получать пользу от образовательной стратегии, выработанной для детей, страдающих аутизмом. При таком комбинированном составе самым слабым не приходится приспосабливаться к методам обучения и к программе более сильных учеников, а значит, увеличиваются шансы на успех.

За последние 10 лет люди пришли к пониманию того, что в обучении детей, страдающих аутизмом, действительно может наблюдаться прогресс, если процесс обучения адаптирован к их нарушениям. Они не только могут учиться в адаптированной среде, индивидуально занимаясь с преподавателем, но также они могут работать самостоятельно и иногда совместно с другими учениками (если образовательные задачи были должным образом индивидуализированы). Как показала практика, данный метод обучения, при котором основной упор делается на визуальную поддержку, позволяет добиться хороших результатов не только в обучении детей, страдающих аутизмом, но также и в обучении многих других детей, которым такой диагноз не был поставлен.

3.2.3. НЕ ТОЛЬКО УПРОЩАТЬ, НО ТАКЖЕ ПРЕДОСТАВИТЬ ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ ПОЯСНЕНИЯ

В предыдущей главе я описывал когнитивные проблемы людей, страдающих аутизмом, как комбинацию замедленного развития и развития совершенно особого ряда. Большинство людей, страдающих аутизмом,

имеют низкие интеллектуальные способности, они развиваются намного медленнее, чем люди с нормальным развитием — это количественный аспект. Кроме того, аутизм также означает «другое» развитие — и это качественный аспект.

Если выразиться более простыми словами, то основным принципом стратегии обучения детей с нарушением интеллектуальных способностей, является упрощение. Мы сообщаем ребенку о том, что мы ожидаем от него, самым простым способом, который должен соответствовать его уровню развития. При обучении детей, страдающих аутизмом, упрощение также является главным методом, но качественные аспекты аутизма требуют от нас дополнительных пояснений.

Один взрослый человек, страдающий аутизмом, как-то высказал следующее: «Вы говорите, что мы не испытываем к вам никакого сочувствия, но на самом деле все наоборот. Если вы разговариваете со мной, то вы тем самым показываете, что вы такой же, как я. Но в действительности вы знаете, что это не так».

3.2.4. ПРИ ВИЗУАЛЬНОМ МЫШЛЕНИИ НЕОБХОДИМА ВИЗУАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА

На европейской конференции в Гааге, Темпл Грэндин, страдающая аутизмом, произнесла:

Все мое мышление визуально. Когда я думаю о таких абстрактных понятиях как общение с другими людьми, я использую визуальные образы, как, например, вращающаяся стеклянная дверь. К отношениям с людьми надо подходить с большой осторожностью, иначе можно разбить стеклянную дверь. Еще, будучи ребенком, я уже прибегала к визуализации, когда пыталась понять молитвы: «Сила и слава Господа» были для меня подобны линии высоковольтной передачи и сиянию радуги на солнце. Слово «преступить» ассоциировалось у меня с табличкой «Вход воспрещен», которая висела на двери у наших соседей. Некоторые части молитв я просто не могла понять. Единственно, о чем я могу думать, не опираясь на визуальные образы, это музыка. Сейчас мне уже не нужно использовать образ стеклянных дверей для того, чтобы понять отношения между людьми. Но когда я думаю о том, как относятся друг к другу два конкретных человека, мне всегда приходится искать образ из прочитанных книг. Например, драку между Джейн и Джо я представляла себе наподобие разногласий между США и Канадой относительно договора о торговле. Почти все мои воспоминания имеют связь с визуальными образами определенных событий. Если кто-то произносит слово «кошка», я сразу вспоминаю тех кошек, которые у меня были, или о которых я читала. Я не могу думать о кошке обобщенно.

Следует отметить, что приведенное выше высказывание, принадлежит человеку, страдающему аутизмом, с высоким уровнем интеллектуальных способностей. Но то, о чем он говорит, естественно относится и к аутичным людям с более низким интеллектуальным развитием, только в этом случае картина становится более запутанной, т.к. «чистый» аутизм здесь смешивается с нарушениями интеллектуальных способностей, т.е. «замедленным» развитием.

3.2.5. ДИССИМВОЛИЗМ

Как и люди, страдающие афазией, аутичные люди «диссимволичны» по отношению к тому, что они слышат: они испытывают особые трудности при анализе значений абстрактной информации, воспринимаемой на слух.

Известно, что при врожденной дисфазии трудности в области анализа значений могут быть связаны с дисфункцией левой височной доли мозга. Поэтому все соглашались с тем, что детям, страдающим дисфазией, коммуникативная информация должна предлагаться в том виде, который им легче всего воспринимать, т.е. через визуальные каналы. Им было бы очень трудно адаптироваться к нам, следовательно, мы должны постараться адаптироваться к ним.

Дети с врожденной дисфазией не испытывают больших трудностей при анализе значений абстрактной визуальной информации, которая является частью нашего социального поведения. В отличие от них дети, страдающие аутизмом, имеют проблемы не только при восприятии на слух, когда они не в состоянии понять, что скрывается за буквенным значением (и здесь мы можем помочь им через визуализацию), но подобные проблемы со значением возникают даже при зрительном восприятии. Они диссимволичны и в зрительном отношении, и здесь мы должны задать себе вопрос, все ли мы делаем на этом уровне, чтобы адаптироваться к их нарушениям. Следующая история может показать, насколько важна визуальная поддержка (эта история не выдумка, она действительно имела место):

Однажды 14-летний глухой мальчик, страдающий аутизмом, получил разрешение поехать на Олимпийские игры для людей с ограниченными возможностями. Он полетел туда на самолете. Это оказался гигантский реактивный лайнер. И с тех пор самый большой его страстью были самолеты всех размеров и цветов. Всегда внизу на его расписании занятий можно было увидеть самолет. Когда у мальчика было свободное время, он брал самолетик в руки и долго любовался им, рассматривая его под разным углом. Смотреть на малыша, как он это делает, было трогательно и в то же время грустно. Набор манипуляций, которые он производил с этим самолетиком, был ограничен. Как правило, он издавал один и то же звук «брум, брум», когда самолет взлетал и приземлялся, пролетев около 50 см. Даже в эти минуты страсти, он был скован отсутствием инициативы, цели и руководства.

На практическом занятии студенты нашли способ, как с помощью визуальной поддержки научить мальчика другим манипуляциям с его любимой игрушкой. Они нарисовали круг (с длиной окружности 40 м) и закрепили его на полу в зоне игр и отдыха, чтобы показать, что самолет мог взлетать и делать посадку не только на расстоянии 50 см от его глаз, но также и по всему периметру комнаты отдыха. Для полной ясности, это было продемонстрировано мальчику. Результат превзошел все наши ожидания. В изумлении мы наблюдали за его действиями. Он имел вид, словно он испытал большое облегчение. Он размахивал руками, бегал по кругу с самолетом в руках, подпрыгивал, и снова бежал. Визуальная поддержка!

Если мы признаем тот факт, что люди, страдающие аутизмом, учатся, используя визуальные средства, почему бы нам не назвать аутистический подход как «подход основанный на визуальной поддержке» вместо термина «структурированное обучение». В конце концов, если требуется дать совет относительно обучения детей, страдающих аутизмом, в первую очередь возникает вопрос: какие визуальные средства используются в данном классе или интернате?

Я бы предложил больше не использовать название «структурированное обучение», потому что слово «структура» слишком абстрактно и не отражает специфику данного подхода. Существует

слишком много видов обучения, называемых «структурированными». В чем различие? Кроме того, термин «структура» создает неправильное представление об этом типе обучения у непосвященных людей. Те, кто мало знаком с этим методом, могут подумать, что структура — это нечто, чему необходимо подчиняться, то, к чему люди должны адаптироваться: структура как цель, а не как средство. Термин «визуальные средства» сразу дает четкое представление, о том, какая помощь будет оказываться ребенку. Этот термин имеет более «социальное» звучание, и он больше соответствует «социальному сектору». У лингвистов есть очень хорошее определение коммуникации, которое осуществляется с помощью визуальных средств (усиливающая коммуникация, что означает — дополнительная, поддерживающая, визуальная). Используя эту аналогию, мы можем называть обучение людей, страдающих аутизмом, обучением визуальным.

3.2.6. ПЕРВЫЕ БУКВЫ АУТИСТИЧЕСКОГО АЛФАВИТА

Проблема с увеличительным обучением вызвана тем, что многие учителя, не получившие необходимой подготовки для работы с людьми, страдающими аутизмом, часто путают начальный этап этого обучения с его конечной целью. У нас во Фландрии и в Нидерландах увеличительное обучение рассматривается только как первый шаг в подходе к аутизму, в то время как в других странах ошибочно принимают его за конечный продукт.

Первые буквы алфавита. В аутистическом алфавите это: рабочий стол, работа и распорядок дня. Это не конечная цель, не самоцель, но лишь средство достичь нечто более совершенное. С помощью этих средств ученикам, страдающим аутизмом, удастся увидеть (иногда впервые в жизни), что их жизнь не управляется волею случая, что существует связь между предметом и действием, что визуальный символ имеет значение. Таким образом, он знакомится с первыми буквами «визуального» алфавита, «визуального» языка, который в последствии можно использовать для коммуникации, чтобы сделать понятными ученику наши ожидания, и чтобы научить его справляться с работой самостоятельно, включая выполнение таких заданий, как домашние обязанности. (Рис. 3.2. — 3.4.)

Рис. 3.2. Расписание дня, составленное из предметов

Рис. 3.3. Расписание дня, составленное из карточек

Рис. 3.4. Распорядок дня

3.2.7. НЕ САМОЦЕЛЬ, НО СРЕДСТВО ДОСТИЖЕНИЯ БОЛЬШЕЙ САМОСТОЯТЕЛЬНОСТИ. ОБЗОР ПЕРСПЕКТИВ

Запомните: это основа подхода к аутистам, а не конечная цель.

- Распорядок дня дает визуальные ответы на вопросы: «ГДЕ и КОГДА я должен что-то сделать?»
- Распорядок работы, помимо другой информации, дает визуальный ответ на вопрос «КАК ДОЛГО я должен выполнять это?»
- Далее, различные визуальные средства дают ответ на вопросы «КАК мне организовать мою работу?» и «Как я должен выполнять мое задание?»

В конечном итоге, мы предлагаем те виды деятельности, которые сами по себе понятны, так что не требуется искать скрытый смысл и ученики в состоянии справиться с ними.

Это далеко не простое дело: уметь объяснить визуальными средствами людям, которые с большим трудом могут понять конкретные визуальные ответы на абстрактные вопросы, такие как «Что?», «Где?», «Сколько?» и «Как?». Я понимаю, что могут почувствовать люди, увидев

лишь рабочий стол и распорядок дня, и не зная перспективы работы на будущее: у них появляется впечатление, что они наблюдали нечто искусственное и негибкое. Однако нельзя путать начало и результат. Это не учителя стали негибкими в своей работе. Напротив, это гибкие учителя, но они пытаются адаптироваться к негибкости, к другому типу мышления у людей, страдающих аутизмом.

Для того, чтобы помогать тем, у кого нет воображения, учителю необходимо обладать богатым воображением.

Следует помнить, что ученики, страдающие аутизмом, за рабочим столом постигают только азы алфавита визуальных средств. Это происходит в процессе выполнения заданий и приобретения новых навыков, например, по сортировке, упаковке предметов, т.д. Это простейшие виды заданий, которые, как принято считать, «говорят сами за себя». Позднее подобные средства будут использоваться для других видов работы и в среде, значительно отличающейся от рабочего уголка. Однако начинать следует в той обстановке, которая будет самой легкой для людей, страдающих аутизмом. Потому что, даже эта среда для них представляет трудность.

3.2.8. ВИЗУАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА И «УСИЛИВАЮЩЕЕ ОБУЧЕНИЕ» КАК СРЕДСТВО УСПОКОЕНИЯ

Визуальная поддержка освобождает людей, страдающих аутизмом, от их основным проблем: абстракции и последовательности событий во времени. Я часто привожу пример, который напечтает вам о том, как вы когда-то учились водить машину. Для многих людей, страдающих аутизмом, процесс умывания представляет собой большое непонятное действие. Именно так мы представляем себе вождение автомобиля, когда еще только собираемся его изучать. Инструктору по вождению приходится разбить этот процесс на отдельные этапы, которые следует выполнять один за другим. Сначала вставить ключ зажигания, потом завести двигатель, после этого включить нужную передачу... Инструктор дает пояснения шаг за шагом, мы понимаем его язык, его вербальные инструкции служат вербальной поддержкой для наших действий.

Я считаю крайне важным понимать, что даже те аутичные люди, которые владеют вербальными навыками, испытывают трудности с «вербальной поддержкой». При нормальном развитии мы наблюдаем, как сначала эхоталия, а затем вербальная речь используются с целью саморегуляции, что способствует выполнению различных действий. Позднее происходит интернализация вербальной речи. Внутренняя речь помогает нам регулировать наши действия. Существует много свидетельств того, что при аутизме, даже если у человека имеются вербальные навыки, этот процесс нарушен. В действительности речь намного сложнее, чем то, что фактически понимают в ней люди, страдающие аутизмом. Таким образом, плохое понимание — неразвитая внутренняя речь — в редких случаях окажут поддержку их действиям. Следовательно, главная роль принадлежит визуальной поддержке.

Усиливающее обучение, виды визуальной поддержки для людей, страдающих аутизмом, являются средством к успокоению, освобождению от основных проблем присущих аутизму. Подведем итог сказанному выше:

1. Все, что слишком абстрактно, можно сделать видимым при помощи карточек, схем или предметов, которые имеют более низкий уровень абстракции и следовательно не так отстранены от того, что человек непосредственно видит. Это одна из основных

проблем при аутизме. Всегда верно следующее: самый абстрактный уровень обычно не является самым лучшим, самый лучший уровень тот, с которым человек может справиться самостоятельно.

2. При таком способе коммуникации можно достичь понимания таких вещей, которых никаким другим способом понять невозможно. Для них это реальная коммуникация. Умение говорить — серебро, но умение сделать что-то видимым — золото.
3. Визуальные средства учат людей, страдающих аутизмом, справляться с переменами, делают их мышление более гибким. Для них легче согласиться с переменами, если они могут узнать об их приближении с помощью визуальных средств. Часто проблема заключается не в самих переменных, а в их внезапности, невозможности их предугадать.
4. Визуальные средства повышают уровень самостоятельности.
5. Чем более самостоятельными они становятся, тем меньше у них неудач и проблем в поведении.
6. Чем меньше стереотипных моделей остается в их поведении в результате более активного участия в различных видах деятельности, тем более нормальными выглядят люди, страдающие аутизмом, и тем выше их шансы на интеграцию в обществе.
7. Тот факт, что люди, страдающие аутизмом, становятся менее зависимыми от помощи других людей при выполнении различных заданий, влечет за собой новые преимущества (с чем иногда бывает трудно согласиться некоторым учителям). Часто они настолько зависимы от одного конкретного человека, что если этот человек уходит, или меняется обстановка, это становится для них катастрофой. Если они приобретают больше самостоятельности с помощью визуальных средств, то эти визуальные средства могут сопровождать их и в новой среде, и тогда перемены не будут иметь таких тяжелых последствий.
8. Иногда люди, страдающие аутизмом, оказываются «потерянными во времени». Если им удастся увидеть, какими будут промежуточные шаги, это не только решит проблемы, связанные с пониманием, но и проблему последовательности событий — выполнение промежуточных шагов в рамках одного отрезка времени.
9. Это помогает многим людям избежать главной проблемы — пассивности, которая часто возникает из-за отсутствия средств для саморегуляции (их вербальная память развита недостаточно).

Конечно, выше приведенный список не является исчерпывающим. В заключении, хочется задать вопрос: можно ли сказать, что люди, обучающиеся в специальном классе для тех, кто страдает аутизмом (или проживающих в специальных интернатах) более способны, чем аутичные люди, находящиеся не в специализированной среде? Нет. Однако, здесь, они приобрели более функциональные навыки, благодаря использованию визуальных средств, которые они понимают намного легче, чем вербальные средства, оказывающие им значительно меньшую поддержку.

Глава 4

СОЦИАЛЬНОЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ

Моя дочь Джессика — самая младшая из моих 4-х детей. Ей 25 лет, и ее можно охарактеризовать, как самостоятельного человека. Джессика имеет работу на неполный рабочий день. Она работает в одном колледже в отделе переписки. Она платит налоги. Также она занимается уборкой квартиры, гладит белье, умеет шить и готовить еду. Все это она выполняет очень хорошо и с большой ответственностью. Она прекрасно рисует. Ее работы с точным, тонким рисунком, выполненным акварельными красками. Многие из них демонстрировались на выставках и были успешно проданы. Она живет с нами, являясь полноценным членом семьи. Ее К) по шкале Векслера два года назад составляя 106 (вербальные навыки — 98, невербальные — 116). По расширенной версии теста Прогрессивные матрицы Равена (тест на точность наблюдения и логическое мышления) она набрала более 95%, больше чем кто-либо (за исключением немногих) из выпускников университета. Все это действительно так. Но почему я не могу утверждать то, о чем мечтают родители всех детей, у которых имеются нарушения в развитии — что она нормальный человек?

Даже если бы Вам не удалось обменяться с ней и парой фраз, если бы Вы могли только наблюдать за ней во время ее занятий дома, на работе или во время ее частых прогулок по магазинам, уже этого было бы достаточно, чтобы понять, что все ее достижения, которые когда-то, казалось, могли осуществиться только благодаря чуду, не приводят к ожидаемому результату: стать человеком, который полностью осознает повседневный ход жизни и является совершенно самостоятельным в этой жизни.

Клара Парк, 1986

4.1. ТЕОРЕТИЧЕСКОЕ ПОНИМАНИЕ

4.1.1. ЧТО ЗНАЧИТ БЫТЬ «АУТИЧНЫМ»

Именно особенности социального поведения (социальная изоляция) 11 детей, которых наблюдал в своей клинике Лео Каннер на протяжении 5 лет, послужили основанием для него утверждать, что эти дети страдали аутизмом. Он считал, что у них был «ранний детский аутизм» с аутистическими нарушениями способности иметь эмоциональный контакт с другими людьми. Он отмечал, что социальная изоляция была у них с самого рождения.

Следовательно, мы должны признать, что эти дети появились на свет с врожденной неспособностью иметь нормальный, биологически обусловленный эмоциональный контакт с людьми.

Позднее Л.Каннер писал, что социальную отчужденность не следует рассматривать, как нечто окончательное, что имеется возможность выработать модель развития социального поведения, и что в конечном итоге многие дети, страдающие аутизмом, станут интересоваться другими людьми:

Люди, страдающие шизофренией, стараются решить свои проблемы, удаляясь от других людей. Но наши дети постепенно начинают приходить к компромиссу, пробираясь на ощупь, делая осторожные шаги, чтобы попасть в тот мир, где их первоначально считали чужими.

Термин «аутизм» продолжает порождать неразбериху, поскольку, несмотря на все последние публикации и результаты научных

исследований, многие люди продолжают ассоциировать синдром аутизма с одним из его симптомов (отчужденность). Тем не менее, тот, кто внимательно прочтет определение аутизма, сможет прийти к заключению, что отчужденность возможна, но не обязательна, т.е. она не является самым существенным основанием для постановки диагноза аутизма.

Г., 33-х летний мужчина, страдающий аутизмом. Он живет с родителями. Каждое утро он ждет почтальона. Он всегда стремится поцеловать его в губы. Про него нельзя сказать, что он стремится к отчужденности (как бывает при аутизме) в эмоциональном смысле этого слова. Его проблема скорее состоит в особом типе мышления. Он любит людей и с возрастом у него усиливается мотивация поступать так же, как поступают другие люди. Но он не понимает, почему люди целуются, когда они делают это и как...

Многие люди, страдающие аутизмом, больше не испытывают изоляции, но продолжают ощущать себя «как если бы были одни». Именно эта особенность заставила меня заняться изучением аутизма. Я знал об одиночестве из литературы и из своего собственного опыта, но мне всегда казалось, что чувство одиночества при аутизме было чем-то особенным, что выходило далеко за пределы обычного эмоционального значения этого слова. Я чувствовал, что оно связано во многом с поиском смысла среди хаоса, который они ощущали вокруг себя. И вместе с тем все это усиливалось «интеллектуальным одиночеством». Во мне это вызывало одновременно и чувство ужаса, и чувство восхищения. Я стремился к большому пониманию этого «метафизического» одиночества.

К счастью давно прошло то время, когда родителей обвиняли в одиночестве своих детей. Но эта порочная идея господствовала в исследованиях в течение 40 лет. Для того чтобы исправить положение, потребовались исследования Б.Гермелина и Н.О'Коннора, которые помогли нам понять, что для социального поведения требуется значительная интеллектуальная гибкость и абстрактное мышление, но они недоступны тем, у кого негибкий процесс познания. Именно здесь больше, чем в любой другой области жизни, необходимо иметь способность подняться над «буквальным» и помыслить смысл предметов, скрытый за воспринимаемым образом. На самом деле, нас не должно удивлять, что, хотя некоторые аутичные люди с высоким уровнем интеллектуальных способностей, производят нормальное впечатление в разговоре, но позднее они могут допустить явные ошибки в социальном поведении, потому что оно представляет для них огромную трудность.

Я с большим трудом понимаю смысл всего, что относится к социальной сфере. Мне удается понять что-либо только тогда, когда каждый, даже самый мельчайший шаг или правило записаны и пронумерованы один за другим. Мне приходится повторять это неоднократно, пока я не выучу их наизусть. И все равно это еще не гарантия, что ты знаешь как, когда и где применить эти правила, т.к. обстоятельства могут измениться, и ты чувствуешь себя совершенно растерянным. Когда меня пытались научить социальным навыкам, некоторые люди советовали мне устанавливать связи между схожими понятиями. Но это не всегда удается, т.к. нередко различные понятия соединяются друг с другом настолько прочно, что мне бывает очень трудно определить, что есть что, а также как, когда и где следует применять эти понятия, поскольку не может быть двух абсолютно одинаковых ситуаций. К сожалению, я не знаю, каким образом можно научиться социальным навыкам. Все, что я могу сказать это то, что я бы предпочла, если бы у меня были письменные инструкции, как поступать, где все было бы разбито на

отдельные пункты, которые к тому же должны быть пронумерованы. Но мой способ вряд ли имеет большую ценность, потому что не каждый человек, страдающий аутизмом, умеет читать. В таком случае, я полагаю, можно было бы использовать картинки, иллюстрирующие каждый шаг, который содержится в инструкции. Но даже это может быть очень трудно понять человеку, страдающему аутизмом.

Тереза Жолифф, 1992

Однажды социальному взаимодействию было дано следующее определение: «абстрактные символы в постоянном движении». В этом смысле язык является более «статичным» явлением, слова, по крайней мере, остаются без изменений. Однако социальные ситуации никогда не повторяются в неизменном виде. Значение социальных взаимодействий почти никогда прямо не выражается. Для того чтобы понять, что они на самом деле означают, требуется постоянно анализировать все то, что человек наблюдает.

4.1.2. «ТЕОРИЯ СОЗНАНИЯ» И СОЦИАЛЬНАЯ СЛЕПОТА

Гипотеза Юты Фрит и ее коллег, получившая название «теория сознания» пролила свет на один аспект проблем, который возникает у людей, страдающих аутизмом, при социальном взаимодействии. В своей книге «Аутизм: Объяснение загадки» она поместила репродукцию картины, которую написал Жорж де ла Тур (рис. 4.1). Посмотрите на нее внимательно и попытайтесь понять смысл происходящего до того, как продолжите чтение.

Рис. 4.1. «Обман с помощью бубнового туза», Жорж де ла Тур, Лувр, Париж.

Публикуется с разрешения Photographies Giraudon

Вы сразу видите, что люди играют в карты. Вам также становится ясно, что игроки обманывают друг друга. Обратите внимание на двух дам в

центре картины — их позы и взгляды говорят о том, что они заговорщицы. Они вдвоем придумали план, который поможет им выиграть. Но они слишком нетерпеливы и не могут держать себя в руках, когда наступает самый ответственный момент. Нет сомнений, что остальные игроки разгадали их замысел. Они прекрасно понимают, что происходит, но никто не подает вида. Взгляните на игрока слева. Его план превзошел заговор двух дам. Он показывает карты (за спиной) другому человеку, которого мы не можем видеть. Игрока справа можно назвать «интровертом». Нет сомнений, что именно он одержит победу. Сейчас он с самым невинным видом смотрит на свои карты, но на самом деле, это змея, притаившаяся в траве.

Вы согласны со мной? Или вы можете дать другую интерпретацию происходящего на картине? Это не имеет большого значения. Важно то, что вы в состоянии понять, о чем они думают. Можно сформулировать это более абстрактно: наблюдая внешнюю сторону вещей и событий, мы попытаемся отгадать их внутреннее значение. Мы знаем, что мы умеем читать лица и поведение других людей и строить предположения о том, что они чувствуют, планируют, замышляют. Другими словами, у нас есть «теория сознания»; мы знаем, что за буквальным восприятием спрятаны эмоции и намерения.

Окружающая действительность представляется человеку, страдающему аутизмом, чем-то запутанным, массой взаимодействующих событий, людей, мест, звуков и изображений. Нет видимых границ, порядка или смысла. Большая часть моей жизни проходит в попытках найти во всем установленный распорядок, расписание, фиксированный маршрут, определенный ритуал — все это помогает мне внести порядок в невыносимо хаотичную жизнь. Иногда у меня возникает желание принять участие в каком-либо действии, но мой мозг не хочет сказать мне, как следует поступить. Многие люди ошибаются, когда думают, что при аутизме человек не может чувствовать себя одиноким и не может любить.

Если нормальный человек вдруг окажется на планете, где он встретится с незнакомыми существами, он, скорее всего, испугается. Он не будет знать, как приспособиться, и ему очень трудно будет понять, о чем думают, эти странные существа, что они хотят и чувствуют, а также как реагировать на все, что происходит вокруг него. Именно так ощущает себя человек при аутизме. Если бы что-то внезапно изменилось на этой планете, любой человек был бы обеспокоен вопросом, правильно ли он понимает то, что происходит. Именно таким образом воспринимают перемены люди, страдающие аутизмом. Попытка сохранить все в неизменном виде говорит об их стремлении уменьшить страх, который они испытывают при переменах. Страх доминирует в моей жизни. Даже если сами предметы не внушают мне страх, я все равно боюсь, что что-либо ужасное может произойти из-за того, что я не могу осмыслить то, что вижу. Жизнь это безграничная масса, состоящая из людей, событий, мест и предметов, которые постоянно взаимодействуют друг с другом, что сбивает меня с толку, вызывает чувство растерянности. Социальная жизнь невероятно трудна, т.к. в ней трудно увидеть структуру. Как только мне начинает казаться, что я понимаю смысл, как вдруг я обнаруживаю, что при небольших изменениях в ситуации прежняя структура уже не работает. По-видимому, мне еще многому предстоит учиться. Люди, страдающие аутизмом, бывают очень сердитыми, из-за ужасного отчаяния, вызванного неспособностью правильно понять мир — иногда оно просто невыносимо. Но когда я сержусь, это удивляет многих людей.

Прошло много времени прежде, чем я смогла понять, что другие люди, разговаривая, обращались ко мне. Не меньше времени ушло на то, чтобы понять, что я тоже человек — несмотря на все различия между нами.

Когда я была маленькой, мне даже не приходила в голову мысль о том, чтобы приспособиться к другим людям, поскольку я даже не могла отличить людей от предметов. Когда мне все-таки удалось понять, что люди важнее, чем предметы, и я начинала понимать многое другое в жизни, то и предметы стали выглядеть в новом свете, но при этом они стали только труднее.

Тереза Жолифф, 1992

Людям, страдающим аутизмом, очень трудно «читать» эмоции, намерения и мысли. В значительной мере они являются социально слепыми. У них отсутствует «теория сознания», или она находится в совершенно неразвитом состоянии. Поэтому Фрит называет их строгими бихевиористами: действие для них — это только действие и ничего больше. Смысл, скрытый за этим действием часто ускользает от них.

Иногда может возникнуть впечатление, что они не считаются с окружающими, но это связано не с эмоциональным эгоизмом, а скорее с негибкостью их познавательной деятельности (все «метафизическое» вызывает у них трудности). В этом смысле они представляют собой полную противоположность душевнобольным, которые во всем видят скрытый смысл и намерения.

Томас кричит так пронзительно и громко, что его крик мог бы разбудить всю улицу. Эта происходит, если я не позволяю ему сесть в машину с той стороны, где он всегда сидит, если я не в том порядке надеваю на него одежду или снимаю ее, если что-либо в ванной комнате лежит не на своем месте, если я еду другой дорогой, если не покупаю «зеленый» кофе в магазине X, а батарейки в магазине V, или если нарушен любой другой привычный ритуал.

Я помню один ужасный день, когда мне пришлось отвести Томаса в мой кабинет чтобы другие дети могли спокойно делать свои уроки. В этот момент я не могла больше сдерживаться и разрыдалась. Я увидела, что маленький Томас сразу же начал ползти ко мне. Я думала, что он хочет утешить меня, и теперь я уже плакала от счастья. Но Томас потрогал мои глаза и засмеялся. Ему очень понравились слезы, сверкающие на моем лице.

Хильде де Клерк

Вот еще один пример «социальной слепоты» этого мальчика:

Если я вижу, что Томас съел слишком много конфет, я говорю ему, что конфеты кончились. Но когда ему удастся их найти, он говорит мне: «Ты не очень внимательно смотрела, не так ли?» или «Ты сказала неправильно, мама». Том действительно не понимает, что я на самом деле имела в виду.

4.1.3. РАННЕЕ СОЦИАЛЬНОЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ У ОБЫЧНЫХ ДЕТЕЙ И ДЕТЕЙ, СТРАДАЮЩИХ АУТИЗМОМ

Это звучит парадоксально: социальное взаимодействие, которое приносит обычным младенцам столько радости и удовольствия, при аутизме вызывает раздражение и стремление к изолированности как средство самозащиты. Раньше считалось, что проблема возникает при расстройстве отношений между матерью и ребенком. Но весь вопрос лишь в том, что у ребенка при аутизме наблюдаются другие биологические особенности, что сопровождается другим типом познавательной деятельности. Именно это заставляет его реагировать таким странным, на наш взгляд, способом, отличным от принятых способов выражения любви — с помощью слов, улыбок, ласки и взглядов. Вероятно, невозможно

представить себе ситуацию хуже той, когда мать видит, что ребенок отвергает ее любовь, и не может никак объяснить это. Она обращается к специалистам и получает ответ, что во всем виновата только она одна. Давайте сравним раннее социальное взаимодействие обычных детей и детей, страдающих аутизмом. (Табл. 4.1)

Таблица 4.1. Характеристики нормального развития ребенка в дошкольном возрасте: социальные взаимодействия.

Возраст в месяцах	Нормальное развитие
2	Поворачивает голову и глаза на звук. Улыбается при общении.
6	Потягивает руки в ожидании, когда его возьмут на руки. Повторяет действия, имитируя взрослого.
8	Отличает родителей от незнакомых людей. Игры типа «Дай и возьми» с обменом предметами со взрослыми. Игры в прятки («ку-ку») и др. похожего типа сценарии. Показывает объекты взрослым. Машет на прощание. Плачет или ползет за мамой после того, как она уходит из комнаты.
12	Ребенок чаще инициирует игры. Ведущая в той же мере, как и отвечающая роль при взаимодействии. Возрастает зрительный контакт со взрослыми во время игр с игрушками.
18	Появляется что-то похожее на игру: показывает, предлагает, берет игрушки. Игра с самим собой или параллельная остаются более типичными.
24	Появляются эпизоды, похожие на игру. Среди большой моторной активности проявляется похожая на игровую деятельность (например, игры типа «Догони и дотронься» в большей степени, чем общая игра с игрушками).
36	Обучаются взаимодействию со сверстниками. Эпизоды поддержания взаимоотношений со сверстниками. Часто ссорятся со сверстниками. Любят помогать родителям в ведении домашнего хозяйства. Любят смешить других. Хочет сделать что-то хорошее родителям.
48	Распределяет роли со сверстниками в социодраматической игре. Предпочитает друзей по игре. Взаимодействует со сверстниками вербально, иногда физически. Исключает нежелательных детей из игры.
60	Больше интересуется сверстниками, чем взрослыми. Повышается заинтересованность в дружбе. Ссоры, дразнения сверстников становятся типичными. Способен перейти от роли лидера к роли исполнителя в игре со сверстниками.

Таблица 4.2. Раннее развитие при аутизме: социальные взаимодействия.

Возраст в месяцах	Нормальное развитие
6	Менее активен и требователен, чем нормальный ребенок. Небольшое количество детей очень возбудимы. Слабый зрительный контакт. Нет ответных социальных проявлений.
8	Ребенка трудно успокоить, если он огорчен. Около 1/3 детей чрезмерно замкнуты и могут активно отвергать взаимодействие. Около 1/3 детей любят внимание, но мало выражают интереса к другим.
12	Контактность обычно уменьшается как только ребенок начинает ходить, ползать. Нет дистресса при разлуке с матерью.
24	Обычно отличает родителей от других, но большой привязанности не выражает. Может обнять, поцеловать, но делает это автоматически, если кто-то попросит. Не различает взрослых (кроме родителей). Могут иметь сильные фобии. Предпочитают быть в одиночестве.
36	Не может допустить к себе других людей. Чрезмерно возбудим. Не понимает значения наказания.
48	Не способен понять правила игры.
60	Больше интересуется взрослыми, чем сверстниками. Часто становятся более общительным, но взаимодействия остаются странными, односторонними.

Из: Ватсон Л. и Маркус Л. Диагностика и обследование детей дошкольного возраста. В кн.: Шоплер Е. и Месибов Г. Диагностика и исследование аутизма. Лондон, Plenum Press, 1988.

4.1.4. ЖИЗНЬ КАК ИГРА. ЧЕЛОВЕК, СТРАДАЮЩИЙ АУТИЗМОМ, НА ФУТБОЛЬНОМ ПОЛЕ ЖИЗНИ

В своих эпидемиологических исследованиях Лорна Винг и ее коллеги в Камбервелле указывали на существование нескольких социальных подгрупп людей, страдающих аутизмом. Они также отмечали, что социальные характеристики могут меняться, что дети, которые сначала казались закрытыми от социального мира, вокруг могли «оттаять» и раскрыться. Перед тем, как мы подробно рассмотрим это исследование, мы начнем с простой аналогии, с одного упражнения на воображение, которое поможет нам понять различные уровни социального сознания.

Для того, чтобы понять социальное поведение, мы должны принять во внимание огромное количество негласных правил. Например, во время лекции лектор всегда смотрит на слушателей, он не стоит от них на расстоянии 5 см, не смотрит только на одного человека, его голос меняется в соответствии с тем, что он говорит, он знает о том, что обычно в середине лекции бывает перерыв для кофе. И лектор учитывает все эти правила.

Объекты могут пугать. С движущимися объектами справляться еще труднее вследствие дополнительной сложности движения. Еще большую трудность представляют движущиеся объекты, которые издают при движении шум, поскольку здесь следует учитывать внешний вид, движение и звук. Самыми сложными для понимания являются люди. Проблема не только в том, что вы их видите. Они появляются в тот момент, когда вы этого не ожидаете, они шумят, и вместе с этим, они предъявляют к вам требования, которые вы даже не в состоянии понять. Едва вы начинаете осмысливать происходящее, как что-нибудь происходит, и все меняется.

Тереза Жолифф и др. 1992

В течение дня, с раннего утра и до самого вечера, людям приходится соблюдать тысячи правил социального взаимодействия. Жизнь напоминает одну длинную «игру» с более сложными правилами, чем, например, в футболе.

Представьте, что вы оказались на футбольном поле, но не знаете правил игры, в то время как другие игроки из вашей команды ожидают вашего участия в игре... Какой будет ваша реакция? Ситуация подавляет, и даже пугает вас. Вы можете попытаться закрыться тем или иным способом от того, что происходит вокруг вас, и будете защищаться от всех непонятных людей. Если игроки подойдут слишком близко и будут продолжать настаивать, чтобы вы играли (используя при этом звуки, которые вы не понимаете), у вас может наступить кризис, вспышка гнева. Нет, вы не можете этого сделать. Это слишком трудно. У вас нет никакой основы, с которой вы могли бы начать. У вас огромные трудности с физическими контактами. В подобной ситуации вы скорее всего будете похожи на людей, которых Лорда Винг называет «отчужденными». Именно такими некоторое время назад считали всех людей, страдающих аутизмом.

Я проводила очень много времени в одиночестве в своей спальне. Я испытывала самое большое счастье, когда дверь в комнату закрывалась, и я оставалась одна. Я не помню, чтобы в такие минуты я думала о том, где

были мои мать, отец, брат и сестра. Казалось, они не представляли для меня никакого интереса. Я полагаю, что причина этого была в том, что я долгое время не могла осознать, что они были людьми, и что люди должны быть важнее объектов.

Раньше я часто закрывала голову большим темным одеялом. У меня до сих пор иногда появляется желание сделать это, которое усиливается, когда я оказываюсь рядом с незнакомыми людьми и в незнакомой обстановке. Это дает мне чувство безопасности.

Тереза Жолифф, 1992

Дети, которые относятся к этой группе, часто впоследствии могут достичь довольно высокого уровня социального сознания. Можно провести аналогию между развитием таких детей и ситуацией на футбольном поле: проведя некоторое время в центре событий, происходящих на поле (что они делают?) ваш основной страх постепенно исчезает. Вы еще не совсем хорошо понимаете суть игры, но, по крайней мере, у вас пробуждается к ней интерес. Вы более внимательно наблюдаете за игрой. Вы не проявляете никакой инициативы (правила слишком сложны для вас), но если другие игроки подходят ближе или касаются вас, это уже не кажется вам таким страшным как раньше. Иногда им даже удается вовлечь вас в игру. Один ставит перед вами мяч, другой легко толкает вашу правую ногу, и вы ударяете по мячу. Ура, все счастливы. Итак, вы уже, в какой-то степени, участвуете в игре. Но как только другие игроки перестают вовлекать вас в игру и больше не проявляют инициативы, взаимодействие прекращается, хотя вы готовы быть пассивным игроком в упрощенном варианте игры. Теперь вы переходите во вторую категорию детей, страдающих аутизмом, «пассивную» группу:

Больше всего меня поражало в нем то, что его было невозможно утешить. Казалось, что даже присутствие его матери или отца не могло дать ему чувство покоя и безопасности. Он не испытывал потребности в том, чтобы его взяли на руки или обняли. В то время Брайану было 3 года. Он позволял брать себя на руки и обнимать, но было очевидно, что он ничего не чувствует при этом. Это также было заметно в детской группе. Другие дети были без ума от Брайана. Нельзя было вообразить себе более забавной живой игрушки. Когда дети уставали играть с ним, они просто оставляли его среди других игрушек, давали ему его любимый конструктор, и он их больше не беспокоил.

Сиз Шильтманс

С годами вы начинаете проявлять больше интереса к игрокам своей команды. Вы наблюдаете за ними уже долгое время, и сейчас вы уже можете их лучше понимать и ценить. Другие игроки уже знают ваши возможности и их ожидания не слишком высоки. Они стали принимать во внимание то, что вам нравится, и таким образом могут вознаграждать вас лучше, чем раньше. Вы сами начинаете проявлять больше инициативы во время игры потому, что считаете, что вам удалось ее понять. На самом деле, вы узнали только 2 правила: бежать за мячом и, когда появляется возможность, ударить по мячу.

Если вы будете это делать в течение двух 45-минутных периодов, вы будете выглядеть активным, но странным. Многие люди, страдающие аутизмом, относятся к этой группе «активных, но странных людей». Они стремятся делать все так, как это делают другие, но им это не удается (вспомните человека, который каждое утро пытается поцеловать почтальона в губы).

И, в заключение, есть еще одна небольшая подгруппа людей, которую можно назвать «почти нормальными». Они добились невероятных успехов в жизни. Их речь кажется правильной, и им удается имитировать социальное поведение. Но время от времени они совершают неадекватные поступки, которых не ожидаешь встретить у людей с таким уровнем развития.

Давайте еще раз воспользуемся аналогией с футболом. Айвэн, взрослый человек с высоким уровнем интеллектуальных способностей, был приглашен в команду. Футбольный клуб предложил ему быть вратарем команды. Но к всеобщему удивлению, во время одного матча он начинает делать то, чего никогда не делал раньше. Он может уйти от ворот, спорить с судьей, машет кулаком в сторону игроков. Судье приходится удалить его с поля. Никто не может понять, что происходит с ним. И Айвэн тоже не понимает, почему все на него рассердились. Он старался играть как можно лучше.

Перед этим матчем Айвэн провел небольшое исследование. Он наблюдал за игрой вратаря по телевидению, чтобы потом ему подражать. Например, он видел, что вратарь спорил с судьей, и был уверен, что именно так должен поступать каждый вратарь.

4.1.5. ТРИАДА НАРУШЕНИЙ: КОММУНИКАЦИЯ, СОЦИАЛЬНОЕ ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ И ВООБРАЖЕНИЕ

Разделение аутичных людей на «отчужденных» и «активных, но странных», было впервые предложено, как мы уже упоминали, Лорной Винг, приблизительно 20 лет назад она и Джудит Гоулд начали заниматься вопросами обучения молодых людей, страдающих аутизмом и нарушениями аутистического спектра. Их работа имела далеко идущие последствия. В Камбервелле были выявлены все дети до 15 лет, у которых имелись нарушения моторики, психики, учебы и поведения. Результаты показали, что 21 ребенок из 10 000 детей одной возрастной группы имели трудности в развитии навыков коммуникации, социального взаимодействия и воображения одновременно. Этот результат значительно превышал общепринятые показатели по пропорциональному соотношению детей, страдающих «синдромом Каннера» или «классическим аутизмом», в соответствии с которыми только у 5 детей из 10 000 имелись подобные нарушения. Согласно определению Лео Каннера, главными симптомами аутизма были: (1) врожденная неспособность ребенка иметь нормальные отношения с людьми и справляться с ситуациями; (2) развитие сложных повторяющихся стереотипных движений и видов деятельности; (3) настойчивая приверженность установленному порядку, желание сохранить все в неизменном виде. Нарушения в коммуникации, социальном взаимодействии и воображении настолько часто оказываются взаимосвязанными, что их можно объединить в триаду нарушений. Интересы детей, у которых наблюдается эта триада нарушений, ограничены набором стереотипных действий, сохраняющихся у ребенка на протяжении нескольких месяцев и лет.

Дети, которые были охарактеризованы как «отчужденные», имели проблемы в поведении, что говорило о низком уровне их сознания. В основном эти проблемы выражались в виде приступов гнева, дети могли неожиданно укунуть, поцарапать, ударить, иногда они бесцельно бродили по комнатам, прыгали, плевались или могли в чем-либо испачкаться. Обычно стереотипные модели поведения представляли собой простые

направленные на себя действия, такие как наблюдение за движениями пальцев, размахивание руками, раскачивание вперед и назад. Как правило, «пассивные» дети лучше всего вели себя в рамках знакомого им распорядка дня. Игра, требующая воображения, у них или отсутствовала, или была простым копированием тех действий, которые выполняли другие дети, например, они играли с куклой, они кормили и купали ее. В их игре не было спонтанности и изобретательности, при этом их содержание оставалось неизменным.

«Активные, но странные» дети имели комплекс нарушений и проблем в социальном поведении, которые были вызваны недостаточным развитием социального сознания, что приводило в недоумение родителей и учителей. Многие дети играли в игры с повторяющимся набором действий, например, строили и перестраивали воображаемую систему дорог и мостов. Ребенок мог притворяться, что он вдруг стал каким-либо неживым объектом, например, поездом или животным, или героем из популярного телесериала. Со временем более абстрактные интересы заменили повторяющиеся действия. Круг интересов был довольно широк. Детей интересовали расписания автобусов и поездов, календари, история королевских династий, физика и астрономия, а также различные виды птиц и животных, и даже некоторые категории людей. Таким образом, в самих интересах не было ничего необычного. Необычными их делала твердая приверженность к ним при полном отсутствии интереса ко всему остальному. Кроме этого, интересы не имели практической направленности, дети либо не знали совсем, либо имели очень слабое представление о том, как предмет их интересов используется в повседневной жизни.

Проблемы в поведении были характерны для детей этой группы. Повторяющиеся вопросы были социально неадекватными и могли затрагивать такие темы, как физические недостатки людей или подробности их частной жизни.

Точно так же, как я планировала его окружение и занятия, теперь мне предстояло обучить его различным категориям людей и объектов. Сам он не мог установить различий и сходства между ними. Он мог сложить карточку, на которой были изображены бананы, вместе с карточкой, изображающей людей, коровы попадали в одну группу с машинами, люди с животными и т.д. Я должна была все это ему объяснить. Однажды мы ехали в автобусе. В то время ему уже исполнилось 5 лет. Вдруг он обратил внимание на даму: ее прическу невозможно было не заметить. Он показал на нее и спросил: «Мама, это человек или животное?» Я прошептала ему очень тихо, что это была «женщина», «дама». Тогда Томас спросил: «Что стоит у нее на голове?»

Хильде де Клерк

Эти люди сверхчувствительны, и если их социально неадекватные поступки встречают критику, они могут стать агрессивными. Небольшое число людей даже вступают в конфликт с законом. Лорна Винг рассказала мне один случай, когда взрослый человек, страдающий аутизмом, вошел с оружием в банк с целью получить деньги. Он видел нечто подобное по телевидению. 10 полицейских машин были высланы для его ареста. Он даже не мог понять, что он совершил: «Именно так получают деньги в банке!».

Причины таких проблем заключаются в недостаточном понимании правил. Такой человек может не давать покоя женщинам («у каждого молодого человека есть девушка»). Или проблема может иметь отношение

к интересам человека. Например, когда он берет в магазине книгу по интересующей его тематике и уходит, не заплатив за нее.

Естественно, не стоит слишком строго подходить к данной классификации. Дети могут переходить из одной группы в другую. Группы могут иметь общие характеристики. В различных ситуациях один человек может проявлять характерные черты, соответственные различным группам. Например, дома он активный, но странный, а в незнакомой обстановке он может становиться отчужденным. Учитывая все это, мы приводим следующие отрывки из Б.Призанта, где он пытается дать обыкновенный перечень характерных черт социальной подгруппы, предложенных Л.Винг и Дж.Гоулд.

1. Социальная отчужденность.

- а. Отчужденность и равнодушие в большинстве ситуаций (кроме случаев, когда удовлетворяются особые нужды ребенка);
- б. Взаимодействие со взрослыми осуществляется в первую очередь физическим способом (через щекотание, прикосновение);
- в. Социальные аспекты контактов не вызывают заметного интереса у ребенка;
- г. Слабые признаки вербального и невербального взаимодействия;
- д. Мало случаев совместной деятельности и взаимного внимания;
- е. Слабый зрительный контакт, часто отводит взгляд;
- ж. Возможно повторяющееся стереотипное поведение;
- з. Может отсутствовать реакция на изменение в окружении (например, если кто-либо входит в комнату);
- и. Когнитивные нарушения в умеренной или тяжелой степени.

2. Пассивное взаимодействие.

- а. Спонтанные социальные контакты ограничены;
- б. Принимает внимание других людей:
 - при инициативе взрослого;
 - при инициативе ребенка;
- в. Пассивность ребенка может подтолкнуть других детей к взаимодействию с ним;
- г. Не испытывает явного удовлетворения от социальных контактов, но случаи активного отказа от взаимодействия нечасты.
- д. Может иметь вербальные или невербальные формы взаимодействия;
- е. Непосредственная эхолалия более характерна, чем отсроченная эхолалия;
- ж. Различная степень когнитивных нарушений.

3. «Активное, но странное» взаимодействие

- а. Наблюдаются спонтанные попытки к социальным контактам:
 - чаще в отношении взрослых;
 - реже с детьми;
- б. При взаимоотношении может проявляться приверженность характерным повторяющимся действиям:
 - бесконечное повторение вопросов;
 - вербальные стереотипы;

- в. Речь может быть коммуникативной и некоммуникативной (при наличии вербальных навыков), имеется отсроченная и непосредственная эхолалия;
- г. Навыки ролевой игры слабые или отсутствуют совсем:
 - плохое восприятие нужд другого человека;
 - структура и стиль речи не изменяются;
 - испытывает трудности при переходе от одной теме к другой;
- д. Внешняя сторона взаимодействия вызывает большой интерес, чем содержание;
- е. Может осознавать реакции других людей (особенно чрезмерно эмоциональные реакции);
- ж. Социальное поведение представлений этой группы воспринимается окружающими хуже, чем поведение людей из пассивной группы (вследствие серьезных нарушений общепринятых социальных норм поведения).

В своей работе Л.Винг также приводит результаты исследования детей без аутизма, имеющих должный уровень социального взаимопонимания которые считались коммуникативными, по крайней мере, при сравнении с уровнем развития, соответствующем их возрасту. Эти дети получают удовольствие от самого процесса социального взаимодействия как со взрослыми, так и с детьми. Некоторые дети, имеющие подобный тип поведения имели очень низкий уровень психического возраста, в некоторых случаях их психический возраст соответствует менее чем 12 месяцам. Они часто были неподвижны, но это не мешало им испытывать такое же удовлетворение от социальных контактов и реагировать на них так, как это происходит у детей при нормальном развитии. Они применяли зрительный контакт, мимику и жесты для выражения заинтересованности и делали попытки принять участие в разговоре. Они резко отличались от группы «отчужденных» детей, т.к. всегда обращали внимание, если кто-нибудь входил в комнату. Они предчувствовали социальный контакт еще до его начала. Тем не менее, даже у некоторых коммуникабельных детей были обнаружены признаки стереотипного поведения. Обычно они наблюдались у детей, у которых уровень развития речи соответствует возрасту менее 20 месяцев, и которые еще не приобрели навыки игры, когда дети притворялись кем-либо. У детей с более высоким уровнем развития стереотипные модели не доминировали в поведении: таким образом, появлялась возможность иметь широкий круг интересов.

Как мы уже говорили, исследование Л.Винг показало, что число молодых людей, у которых имеется знакомая нам «триада» нарушений, намного превышает показатели, которыми мы располагали раньше. Больше всего детей с такими нарушениями оказалось среди тех, у кого наблюдаются тяжелые или глубокие отклонения в развитии интеллектуальных способностей. Однако Л.Винг отмечает, что количество аутичных детей с высоким уровнем интеллектуальных способностей, могло бы быть намного больше, если бы она исследовала также и детей из общеобразовательных школ. Это утверждение было подкреплено исследованиями С.Стеффенбурга и С.Гиллберга в Швеции, которые обнаружили в массовых школах значительно больше детей с «триадой» нарушений. Вот заключение, к которому приходит Л.Винг в своей работе: «дети, у которых наблюдается „триада“ нарушений в социальном взаимодействии, коммуникации и воображении, возможно, имеют

врожденную неспособность или очень ограниченную способность, понимать и воспроизводить нормальные звуки определенных типов... У них также отсутствует навыки восприятия своего окружения, они не способны понять значение происходящего вокруг них, или осознать значение людей в их жизни, а также роль людей как потенциальных партнеров в процессе социального взаимодействия».

Все это имеет серьезные социальные последствия для развития двустороннего социального взаимодействия, понимания и использования вербальных и невербальных средств коммуникации и символической игры. Характерные повторяющиеся модели поведения детей, страдающих аутизмом, возможно, заменяют рутинные и целенаправленные действия.

Его вопросы всегда имели отношение к тому, что удерживало в тот момент его внимание: «Который час?» (он мог задать этот вопрос, хотя прекрасно умел сам определить время). «Эта река глубокая? На какое расстояние уходит вглубь это отверстие? Какие размеры у этого предмета?». Казалось, что наши ответы никогда не могли его удовлетворить. Мы старались все показать ему, если это было возможно, но это не помогало. Мы предполагали, что он ждет другого ответа, нам казалось, что он хочет чего-то большего, но мы не могли понять, что именно ему было нужно.

Он снова и снова повторял свои вопросы, он мог их задавать бесконечно. Его не волновало, где мы находились, и чем мы были заняты. Иногда мы отвечали: «Ты сам знаешь ответ». В некоторых случаях он смеялся, но временами такой ответ вызывал у него вспышку гнева. Мы знали, что причиной вопросов является беспокойство, страх. Но что беспокоило или пугало его? Мы не имели ни малейшего представления о том, как помочь ему...

Очевидно, он не знал, как управлять диалогом. Т.к. он не понимал, что говорили другие люди, он пытался вовлечь нас в свои собственные действия. Его ритуал включал в себя перечисления, последовательность, повторение.

Миссис Бэррон, 1992

4.1.6. РАССТРОЙСТВА АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (АУТИЗМ И ПОДОБНЫЕ ЕМУ НАРУШЕНИЯ). ПРИНЦИПЫ ОБУЧЕНИЯ ПРИ АУТИЗМЕ

Мы возвращаемся к одному из основных утверждений: люди, страдающие аутизмом, имеют другое видение окружающей действительности, в результате биологических изменений она не способна понимать значение того, что видят. У них есть проблемы с воображением, им трудно понять скрытый смысл. Их мыслительные процессы не такие гибкие, как у нас. Между реальностью и их сознанием существует большой разрыв, поэтому они не в состоянии обычным способом поддерживать разговор, социально взаимодействовать с нами или разделять интересы.

Тем не менее, научные исследования показали, что проблемы с пониманием значения, существуют не только у детей, страдающих аутизмом. Именно об этом я разговаривал с Лорной Винг после лекции в Антверпене. Я задал ей вопрос, верила ли она в то, что во всем мире дети, обучающиеся в специальных школах, могли бы извлечь огромную пользу от методов обучения, разрабатываемых для аутичных детей. Оказалось, что Лорна Винг была твердо убеждена в этом. Следовательно, все учителя, работающие с детьми с тяжелыми умственными отклонениями, должны иметь возможность пройти специальный курс по аутизму.

Говоря о нарушениях подобных аутизму или о расстройствах аутистического спектра, следует помнить, что слово «подобный» относится к основным характеристикам аутизма (в сфере социального взаимодействия, коммуникации и воображения), а не к вторичным признакам, таким как гиперактивность, расстройство внимания, проблемы в поведении. Тот факт, что люди, страдающие расстройствами аутистического спектра, имеют качественные нарушения в развитии социального взаимодействия, коммуникации и воображения, означает, что, несмотря на индивидуальные различия, им всем необходим одинаковый подход в обучении, адаптированный к людям с аутистическими нарушениями в строгом смысле этого слова. Этот метод основан на индивидуальном подходе, визуальной поддержке, предсказуемости и преемственности что соответствует определению аутизма, сформулированному педагогами.

Выступая, перед Голландской Ассоциацией (NVA) Лорна Винг посвятила часть своей речи этому вопросу:

...если у человека имеется триада нарушений в любой форме — это говорит о серьезных отклонениях в его развитии. Для таких людей обычная жизнь становится крайне трудной, она вызывает в них чувство растерянности и даже пугает. Люди ранимы и стремятся найти для себя те виды деятельности, которые в силу своей ограниченности, дадут им чувство безопасности и предсказуемости. Подобная помощь необходима им также в обучении, организации свободного времени и поиске работы. Они зависят от окружающих и нуждаются в том, чтобы для них были созданы внешние рамки, внутри которых их жизнь носила бы структурированный и организованный характер, что сделало бы жизнь легче и понятнее для этих людей.

В то время как аутистические нарушения, в строгом смысле этого слова, имеют четкие определения (согласно М.Раттеру и Е.Шоплеру, это наиболее подтвержденный синдром в детской психиатрии), однако необходимы дальнейшие научные исследования для более четкого определения большой группы расстройств, относящихся ко всему аутистическому спектру. В прошлом году в ходе своих исследований, я пришел к заключению, что половине детей с диагнозом «отклонения от нормы» (атипичные дети), этот диагноз был поставлен ошибочно, возможно с целью «поощрить» чувства родителей (аутизм считается очень «жестоким» диагнозом). По-видимому, некоторым родителям легче смириться с диагнозом «отклонение от нормы» или «синдром Аспергера» (поскольку этот термин используется для людей, страдающих аутизмом, с высоким уровнем интеллектуальных способностей). Я сторонник правдивой информации. Да, возможно, синдром Аспергера лучше, т.к. дает представление о том, что ребенок может говорить, может выполнять задания с более сложными действиями, использует воображение, проявляет интерес, в значительной мере, к окружающим людям, в отличие от отчужденных детей, которые уходят в себя, или более пассивных аутичных детей. Но, с точки зрения обучения, все они «аутичны». У них общие проблемы в коммуникации, даже если они находятся на более высоком уровне.

На конгрессе Голландской Ассоциации Родителей, проходившем в 1993 г., Лорна Винг сказала следующее:

Вполне оправданно для исследователей в своих классификациях создавать особые подгруппы и формировать строгие критерии. Но нельзя оправдать то, что дети с триадой нарушений лишены необходимой помощи,

адаптированного для их нужд специального образования, только на том основании, что они не соответствуют классическому определению аутизма, именно тогда, когда они и их семьи отчаянно нуждаются в таком виде помощи.

4.2. ОТ ТЕОРЕТИЧЕСКОГО ПОНИМАНИЯ К ПЕДАГОГИЧЕСКОМУ ВОЗДЕЙСТВИЮ

4.2.1. «ГАРОЛЬДЫ» ВСТРЕЧАЮТСЯ ВО МНОГИХ УЧРЕЖДЕНИЯХ ДЛЯ ПСИХИЧЕСКИ БОЛЬНЫХ

Гарольду 40 лет, у него умеренная степень интеллектуальных нарушений и аутизма, вербальные навыки отсутствуют. Он страдает аутизмом, но в течение всей его жизни с ним обращаются как с «психически больным». Он неоднократно проходил лечение в психиатрических клиниках. Сейчас он находится в интернате, где живут взрослые люди с нарушением интеллекта без аутизма. Гарольд — единственный человек с диагнозом аутизм в этом интернате. У Гарольда здесь очень плохая репутация из-за проблем в поведении: абсолютная пассивность в определенные периоды и экстремальная зависимость от любого находящегося поблизости социального работника. Иногда он начинает пронзительно кричать, стучать, царапаться или срывать обои. Как только эти проблемы приобретают длительный характер, его снова отправляют на некоторое время в клинику.

Хотя люди, страдающие аутизмом, нуждаются в особом виде коммуникации, в интернате с Гарольдом общаются вербальным способом. Им часто кажется, что он прекрасно понимает все указания и просто не хочет общаться из-за упрямства. Однажды он взял игрушечную гитару и «играл» на ней несколько часов подряд, чем довел всех до безумия. Гитару пришлось забрать, иначе, они полагали, он не захочет больше ничем заниматься.

Несмотря на то, что социальное взаимодействие представляет большие трудности для людей, страдающих аутизмом, в интернате основной упор делается на взаимодействие в группе и коллективную работу. Обычно Гарольд чувствует себя очень счастливым, когда остается один. Но в интернате думают, что он должен научиться радоваться общению с другими: «в противном случае, он станет еще более аутичным».

Большинство социальных ситуаций представляет для него ловушку, из которых ему не удастся выбраться. К нему предъявляют такие требования в социальной сфере, которые он не в состоянии выполнить. Из-за проблем в коммуникации он не может сказать: «Это слишком трудно для меня». Для того чтобы сообщить об этом, он царапается, кричит, кусается и срывает обои. Все это означает: «Я не могу это делать, это слишком трудно».

Таких людей, как Гарольд, очень много. Профессионалы, неподготовленные к работе с аутизмом, всего лишь люди. Они могут терпеть некоторое время — несколько лет, невероятно трудных для обеих сторон, но однажды их терпению приходит конец. Если мы рассмотрим один обычный день Гарольда в интернате, мы сможем понять причины некоторых проблем.

Лучшее время дня — после полудня: три часа он работает в мастерской, получая при этом, как невероятную роскошь, индивидуальное внимание. Гарольда не учили использовать визуальный план (что было бы нетрудно, поскольку он легко различает фотографии), поэтому в своей

работе он полагается на своего инструктора во всем. Он наблюдает за ним и инструктор, снова и снова, помогает ему. Это повторяется каждый день бесчисленное количество раз. Возможно, Гарольд думает, что от него требуется сосредоточенно наблюдать за инструктором, что это существенная часть работы. Но даже в это самое лучшее время дня он чувствует себя довольно беспомощным, т.к. степень его самостоятельности чрезвычайно мала.

Гарольду повезло, что в интернате существует фиксированный распорядок дня, что помогает ему предугадать последовательность событий и дает ему чувство безопасности. Но выходные и праздники и многие другие непредсказуемые перемены подавляют его. Это приводит к тому, что он начинает кусать руки. Видели бы вы шрамы на его левой руке!

Профессионалы часто пытаются вовлечь Гарольда в хозяйственные дела, такие как стирка, мытье посуды, сервировка или уборка стола, но это нелегко. Даже такое задание, как накрыть стол, которое нам кажется элементарным, представляет большую трудность для Гарольда, поскольку он не понимает из каких отдельных действий оно состоит. Он смотрит, как это делают другие, и пытается копировать, но получается плохо: иногда он ставит слишком много тарелок, слишком мало стаканов, вилки справа, а не слева... Если бы он мог «увидеть», как это следует делать, он бы мог справиться с заданием. Но вместо этого он получает указания в устной форме, «накрой стол». Он приступает к работе полный энтузиазма. Но уже через 5 минут его взгляд устремляется в пустоту. Перед ним огромная черная дыра непонимания, которая ведет в никуда. Гарольд цепенеет «Вы только посмотрите на него, он просто стоит и ничего не делает. Лентяй!».

Самая трудная часть дня для Гарольда это свободное время. К сожалению, каждый день у него более 8 часов свободного времени. Иногда его приглашают сесть за стол, где играют в карты. Гарольд садится и начинает раскачиваться. Слишком близкое расстояние до других людей, смешки в его адрес и игра, которую он не понимает, все это становится для него невыносимым. К счастью лидер группы быстро это понимает: игра в карты не для Гарольда, и другие участники игры не рады его присутствию. Хорошо...

Но это не решает проблему свободного времени. Он стремится к различным занятиям, но не знает что делать, как, где и как долго. Его разрывают на части противоречивые чувства — желание что-либо сделать и неспособность это выполнить. Тогда он начинает кричать или следует за воспитателем, который не знает, как помочь Гарольду при такой сильной зависимости («Иди и посиди со всеми»), Иногда ситуация становится критической. В таких случаях он начинает кричать, кусаться, срывать обои.

...«Гарольды» встречаются часто и во многих учреждениях. Несмотря на самые лучшие намерения и прилагаемые усилия, отсутствие специальной подготовки по аутизму и малочисленность персонала приводит к самым плохим результатам. Долгие годы люди стараются сделать для него все возможное, но в конце концов, эта ситуация становится невыносимой и для них и для «Гарольда». Тогда принимают решение использовать лекарства, чтобы компенсировать отсутствие специального ухода, необходимого для людей, страдающих аутизмом.

4.2.2. О «НЕГАТИВИЗМЕ», ПОСЛЕДОВАТЕЛЬНОСТИ И ФОРМАХ СОЦИАЛЬНОГО СОЗНАНИЯ

Я думаю, мы должны честно признать, что для большинства социальных работников слово «аутизм» несет в себе негативную окраску. Однако, детей, страдающих аутизмом, можно обвинить в негативизме только в тех случаях, когда существуют факты, доказывающие, что ребенок действительно отказывается выполнить просьбу при полном понимании, в чем она состоит. Предположение, что человек осознанно принимает решение отказаться, может строиться только на основании наличия высокого уровня социальной включенности, который мы не обнаруживаем людей с тяжелыми нарушениями. Реакция человека, страдающего аутизмом, на предъявленные к нему требования довольно предсказуема и зависит от степени сложности задания, новизны ситуации, личности человека, оказывающего поддержку и других факторов.

Вокруг негативизма существует ряд ошибочных представлений, которые, в первую очередь, вызваны такими причинами, как завышенные ожидания, отсутствие планирования среды, плохая адаптация социального взаимодействия и коммуникации. Именно это мы наблюдаем в традиционной «интегрированной» среде, где нет достаточно хорошего понимания особенностей аутизма. Как только ожидания и задания будут адаптированы к уровню развития ребенка, сразу появляется мотивация и послушание. Подобная адаптация является обязательным условием для формирования «соответствующего» социального поведения.

В сфере социальной работы уже сложилась определенная традиция работы с людьми, имеющими проблемы в коммуникации. Мы сейчас уже имеем представление о «более высоком» и «более низком» видах коммуникации. Речь — самый лучший способ коммуникации, а тем, кто не владеет речью, можно помочь другим «более низким» способом, например, с помощью карточек.

Сейчас мы знаем намного лучше, чем раньше, что развитие игры не произойдет, если мы начнем движение с 5-й скорости. Нельзя приступать сразу к символической игре. Существуют более простые игры, с которых и следует начинать.

Концепции «более высоких» и «более низких» видов социального взаимодействия пока еще не достаточно разработаны, возможно, из-за того, что именно в этой сфере проявляется уникальные особенности аутизма. Как отмечалось выше, другие типы нарушений у детей (нарушение интеллектуальных способностей, слепота, глухота, афазия) не оказывают существенного влияния на их способность к социальному взаимодействию.

Вспомните другую проблему детей с аутизмом — коммуникация. Коммуникацией является то, что мы в основном ассоциируем с речью (которая является высшей формой коммуникации). Социальным взаимодействием является то, что у нас сразу же ассоциируется с высоким уровнем взаимности, взаимодействия. Мы естественно исходим из того, что способность к взаимности присутствует в каждом человеке, даже у людей, страдающих аутизмом, именно к ней мы взываем во всех ситуациях, где участвует группа людей. Но в действительности, это не так очевидно, как нам кажется. Рассмотрим в качестве примера обычную игру, в которой участвуют два человека. Эта игра не предъявляет к участникам слишком высокие социальные требования, необходимо лишь соблюдать несколько правил.

На рисунках 4.2 — 4.6 показано, как при таком социальном взаимодействии можно визуализировать довольно значительную часть информации сделать ее более конкретной. Люди, страдающие аутизмом,

имеют возможность увидеть в точности, что они будут делать (бросать шар), где они должны стоять (в круге), как долго будет продолжаться эта игра (на это указывает количество шаров)...

Рис. 4.2: 1. Два человека играют вместе, ведут счет и определяют победителя. Эта игра требует высокого уровня социального взаимодействия. Для людей, страдающих аутизмом, этот уровень слишком высок.

Рис. 4.3: 2. Переходим на один уровень ниже: во время совместной игры нужно ждать своей очереди. Два круга на полу объясняют это правило.

рис. 4.4: 3. В этой игре участникам не приходится ждать своей очереди, но они должны научиться совместно использовать игровой материал.

Рис. 4.5: 4. Уровень взаимодействия в данной игре еще ниже: два человека играют параллельно, а не вместе. У каждого имеется свой игровой материал.

Рис. 4.6: 5. Данный социальный уровень является достаточно высоким для определенных людей, страдающих аутизмом: в поле зрения игрока находится другой человек, играющий поблизости. Они играют в разные игры, но они находятся рядом друг с другом.

Данные рисунки наглядно показывают, насколько важно, особенно при развитии социальных навыков, планировать деятельность поэтапно шаг за шагом.

4.2.3. ИССЛЕДОВАНИЕ СОЦИАЛЬНЫХ НАВЫКОВ

Кажется довольно странным, что в течение 50 лет после Лео Каннера так мало было сделано в области развития социальных навыков людей, страдающих аутизмом. (Возможно, это объясняется тем, что эта проблема не является общей для всех людей с нарушениями в развитии). Целое десятилетие было потеряно для исследователей, которые рассматривали в качестве главной причины проблемы отсутствия мотивации у детей (они могут, но не хотят) или перекладывали всю вину на плечи родителей. Кроме этого, сыграла свою роль и сложность самих социальных навыков: все в нашей жизни кажется в конечном итоге социальным: поездка на транспорте, работа, еда, сон — разве мы не все вместе делаем это? В таком случае, где начинаются поступки одного человека?

В социальной программе ТЕАССН были отработаны для изучения следующие социальные характеристики: близость, использование объектов и тела, социальная инициатива, социальная реакция, неадекватное поведение и адаптация к переменам.

1. *Близость.* Здесь наблюдения были направлены на то, насколько терпеливо человек с аутизмом относится к физическому присутствию другого человека. «Направление» — другой аспект этой характеристики: на какого направлен его взгляд, когда он говорит? Смотрит ли он на вас, когда вы говорите с ним? Понимает ли он, для каких занятий предназначены определенные помещения (комната отдыха — для игр, учебный уголок — для работы)?
2. *Использование предметов и тела.* Делает ли он слишком много странных движений, которые могут в дальнейшем помешать его интеграции (например, продолжает ходить на цыпочках)? Понимает ли он, что ложкой едят, а не стучат?
3. *Социальная реакция.* Как он реагирует на улыбки или приветствия других людей? Какой будет реакция, если брат пригласит его поиграть вместе с ним? Сможет ли он пожать руку при встрече?
4. *Социальная инициатива.* Может ли он первым сказать «С добрым утром»? Социальная инициатива будет иметь очень большое значение в его будущих

отношениях с людьми, в работе. Мелкие детали подобного рода могут повлиять на то, какое впечатление он производит при устройстве на работу. Сможет ли человек, страдающий аутизмом, объяснить, что он находится в затруднительном положении, что он чего-либо не понимает, что у него нет вилки или ложки?

5. *Повреждающее поведение.* Проявляет ли он агрессивность по отношению к себе или окружающим? Мастурбирует ли он в общественном месте?
6. *Адаптация к переменам.* Огорчается ли он, когда изменяется программа или детали его ближайшего окружения? Имеет ли он способность к обобщению навыков и форм поведения?

Наблюдения за этими характеристиками проводились в различных ситуациях, имеющих непосредственное отношение к жизни большинства молодых людей, страдающих аутизмом: фиксированное учебное время, игра / свободное время, прием пищи, поездка на транспорте, встречи с людьми (Табл. 4.3). Были четко определены все уровни самостоятельности: сопротивление, физическая помощь в общих деталях, помощь в конкретных деталях, независимость.

	Близость	Использование предметов и тела	Социальная инициатива	Социальная реакция	Повреждающее поведение	Адаптация к переменам
Фиксированное учебное время						
Игра / свободное время						
Поездки. передвижения						
Прием пищи						
Встречи						

Табл. 4.3. Суммарная таблица наблюдений и оценки социальных навыков.

Давайте рассмотрим пример. Допустим, мы наблюдаем за человеком в учебное время с целью исследовать категорию «близость». Каким образом мы можем определить уровень его самостоятельности?

- Ученик приходит в класс впервые. У него еще не сформированы навыки работы. Ему трудно сидеть на одном месте. Учитель приглашает его подойти к рабочему столу, но он не понимает. Он плачет и кричит. Он не позволяет подвести его к рабочему столу. Тем самым он демонстрирует «сопротивление».
- Три недели спустя. Учитель приглашает его подойти к рабочему столу. Ученик все еще не понимает. Передвижение от одного объекта к другому также до сих пор представляет трудность. Но если учитель берет его за руку и ведет к столу или слегка подталкивает его в нужном направлении, он реагирует. Мы уже не наблюдаем сопротивления, но он нуждается в физической помощи.
- Прошло еще три недели. Он начинает понимать, что происходит в классе, но ему все еще трудно передвигаться самостоятельно. Однако, если наступает время идти работать к столу, учитель говорит об этом ученику («Работа») или показывает карточку с изображением рабочего стола. Ученик больше уже не нуждается в физической помощи, но ему требуется помощь в конкретных деталях.

- Несколько месяцев спустя. Он совсем не нуждается в побуждении, которое ранее высказывалось в прямой форме. Достаточно косвенным образом указать ему на это. Например, если учитель стоит перед ним и спрашивает жестами: «Что ты будешь сейчас делать?», он сразу понимает и самостоятельно идет к рабочему столу. Для нас это кажется совсем маленьким шагом вперед, но для него этот шаг огромный. Теперь он должен научиться выполнять работу в определенное время и принимать решения. Ему потребуется помощь в общих деталях. С точки зрения мышления, это задача представляет для него большую трудность.

Сейчас он абсолютно независим. Возможно, чтобы добиться такой независимости в отсутствие учителя, ему требовался еще один промежуточный шаг, но в конечном итоге он понял, что даже, если учителя рядом нет, он должен работать самостоятельно. Самостоятельность больше не связана с учителем. Он приходит к этому выводу путем обобщения.

При разработке социальных программ, мы обсуждаем приоритеты с учителями и родителями. В действительности, каждый пункт плана может стать приоритетным: во время еды мы работаем над развитием следующих категорий: «близость» (во время еды человек должен спокойно сидеть на своем стуле), «социальная инициатива» (нельзя брать еду с чужих тарелок) и т.д. В каждой ситуации мы определяем уровень самостоятельности (например, физическая помощь), установить цель обучения на один шаг выше по шкале самостоятельности (в данном случае, переход от физической помощи к прямому побуждению).

Учителя, которые использовали социальный учебный план, пришли к следующим выводам:

1. Количество социальных проблем, которые фиксируются при тщательном наблюдении, поражает исследователей. Не потому, что удается открыть нечто удивительное (ребенок находится в вашем классе уже несколько месяцев), но вас удивляет, что количество трудностей оказалось намного больше, чем вы могли предположить до того, как начали записывать результаты наблюдений.
2. Вы приходите к мысли, что собрано количество материала, достаточное для составления программы развития социальных навыков на период жизни человека.
3. Исследование дает вам возможность не только глубже понять социальные трудности, но и совершенно новое представление об аутизме.
4. Уровень социальных навыков в адаптированных и неадаптированных ситуациях значительно отличается. Это помогает понять, в каких ситуациях ребенок чувствует себя более комфортно.
5. Очень полезно разговаривать с родителями о социальных приоритетах. Важно учитывать их мнение, а также родители должны знать, что другие дети, которые учатся рядом с их ребенком, начинают делать успехи.
6. Благодаря объективным данным, полученным в ходе наблюдений, легче разговаривать с родителями и коллегами. Родители бывают часто недовольны слишком неясными отчетами. Они жалуются на

традиционные ответы учителей: все идет «хорошо» или «становится лучше», «он делает небольшие усилия» и т.д. Данная система наблюдений и оценки учит вас строить работу поэтапно. Работа становится более интересной. Вы не так часто испытываете неудачи, когда ваши ожидания соответствуют действительности.

7. Вы начинаете понимать, каких ошибок вам удастся избежать, когда вы забываете об амбициях и работаете шаг за шагом.

4.2.4. ЛЮДИ С ПЕРВАЗИВНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ НУЖДАЮТСЯ ВО «ВСЕОБЪЕМЛЮЩЕЙ ЗАЩИТЕ». ЗАМЕТКИ ПО ИНТЕГРАЦИИ, НОРМАЛИЗАЦИИ И СЕГРЕГАЦИИ

Два человека рассказывают свои истории:

Я ненавидела школу. Родители детей с аутизмом не должны даже думать о том, чтобы отправить своих детей учиться в обычную школу, потому что польза, которую они там получают, не окупит тех огромных страданий, которые им придется перенести. Просто дети не могут сказать о том, как они страдают. Даже если удастся при окончании школы получить диплом с отличием, это еще не гарантия того, что тебя будут везде рады. Ты не можешь воспользоваться приобретенными квалификациями для того, чтобы получить работу. По окончании курса обучения в массовой школе, я смогла сдать больше дюжины экзаменов, несколько из них имели повышенный уровень сложности. Все это позволило мне поступить в университет и получить высшее образование, но все же это не стоило тех мучений, которые мне пришлось вытерпеть в школе.

Учителя делали вид, что они меня понимают. Но на самом деле, это было не так. Я боялась мальчиков, девочек, учителей. В школе меня пугало абсолютно все. Даже туалеты. Я не знала, как пользуются туалетом. Также я не была уверена, когда я должна была идти в туалет. Учителям приходилось вести меня к медсестре, которая переодевала меня. В конце концов, их терпению подошел конец. Особенно ужасными мне казались женщины. Мужчины были немного добрее. В школе другие дети меня часто били, толкали, пинали и, конечно, смеялись надо мной. Когда я оказывалась в учреждениях для людей с аутизмом, там жизнь мне казалась более сносной, и там я реже впадала в отчаяние.

Однако, когда я училась в университете, там меня редко дразнили, не говоря уже о том, чтобы ударить. Мне всегда разрешали сидеть там, где мне больше всего нравилось. Когда нужно было сдавать экзамены, для меня выделяли отдельную аудиторию (именно ту, где я очень любила заниматься). Я оставалась одна, именно в тех условиях, к которым я привыкла, потому что любые изменения в привычном расписании оказывали совершенно обратный эффект на мою работу. Я смогла закончить полный курс обучения в университете и получила степень магистра.

Тереза Жолифф, 1992

Когда я перешел в новую школу, в первый год у нас было 17 предметов. Очень много. В школе было приблизительно 1 300 учеников и 150 учителей. Дон Боско основал школу для умных и не очень умных детей. Мальчики в школе Дона Боско дразнили меня, потому что я постоянно задавал много вопросов о том, чего в действительности не было. Например, они могли мне сказать: «Я подожгу твой дом. Моя машина ездит со скоростью 300 км/ч. Если ты ударишь меня 1 раз, то я ударю тебя ? раз». Все это меня очень беспокоило. Я верил в то, что они говорили. В декабре 1970 года во вторник один мальчик случайно ударил меня. Тогда я ударил его ногой, потом, он дважды сильно ударил меня кулаком по лицу. Он попал мне в зубы, отчего они немного стали кривыми, и сильно пошла кровь.

Вместе с мальчиком нам пришлось идти к мистеру Ван Лейку, который был одновременно и священником и доктором школы. Через несколько недель мое лицо перестало болеть. На Рождество мы поехали к бабушке Диди, где я задал своему двоюродному брату глупый нереальный вопрос, типа: «Что будет, если...?». Он сказал: «Если ты меня ударишь, я тоже тебя ударю». Услышав это, я стал очень сильно беспокоиться. В это время я несколько раз ударил Боба, и в ответ он ударил меня такое же количество раз. Я заплакал. Это беспокоило меня несколько недель. Потом все закончилось... Год, проведенный в школе Дона Боско, был не очень удачным, потому что каждый день приносил проблемы в отношениях с другими людьми.

Мортен Джонкхир

Истории людей, которые вы только что прочли, и которые будете читать дальше, вносят свой скромный вклад в дискуссию о том, каким должен быть подход в целом к людям, страдающим аутизмом, и особенно к тем из них, кто имеет высший уровень интеллектуальных способностей или к тем, кто страдает «нетипичным аутизмом». При этой путанице, которая царит в диагностике, следует отметить, что Терезе Жолифф и Джону (чью историю вам предстоит прочитать) многие специалисты поставили бы диагноз «нетипичный аутизм». Однако, даже при всей своей «нетипичности», они остаются людьми с «первазивным нарушением развития». Следовательно, они в такой же мере, как и другие люди с аутизмом, нуждаются в защите и помощи в интеграции. Защита имеет первостепенное значение. Последнее время стали популярными такие слова, как «нормализация», «интеграция», «интегрированное обучение» и «инклюзия». Все они связаны с правами людей, страдающих аутизмом, — эти люди имеют такие же права, как и остальные граждане, следовательно, они имеют право на образование, соответствующее их развитию.

Концепция «нормализация» и движение в ее поддержку пришли из Скандинавских стран. Главная идея заключается в том, чтобы дать возможность людям с нарушениями в развитии жить и работать в «среде, имеющей как можно меньше ограничений». Если воспользоваться этой концепцией, то наша дискуссия приобретет новое направление и никто уже не будет требовать «нормального обучения» для этих детей. Скорее, речь должна идти о форме специального образования (Г.Месибов, 1990): обучение в специальных классе для аутистов (сегрегация) или в «смешанных классах». Благодаря движению в поддержку «среды, имеющей как можно меньше ограничений», многие люди с нарушением в развитии смогли покинуть огромные интернаты, где приоритетными были уход и защита, а не достижение максимально возможной степени самостоятельности. Однако в ходе дискуссий у меня иногда возникало впечатление, что цель и средство поменялись местами. «Политика интеграции» рассматривалась как конечная цель, а не средство...

Как пишет Гари Месибов, постепенно вместо обсуждения объективных научных фактов дискуссия перешла в область моральных принципов: «хорошие» (те, кто высказывался в поддержку интеграции) спорили с «плохими» (теми, кто выступал против интеграции). Вы сможете убедиться в этом на примере следующей истории, главный герой которой Джон страдает аутизмом, но у него «нормальный интеллект». Джон — собирательный образ. Он был создан на материале дискуссий с родителями, учителями, социальными работниками, экспертами. Вопросы детей, страдающих аутизмом, помогли дополнить картину. Сейчас ему 20 лет, в этом году он заканчивает фламандскую среднюю школу. Используя опыт, который приобрели Джон, его родители, одноклассники, учителя и

социальные работники, можно было бы написать несколько томов. Все они могли бы рассказать о сомнениях, отчаянии, одиночестве, неуверенности и страхе, но в то же время это были бы истории о надежде и о больших ожиданиях. Кроме того, эти истории говорят о решительности и настойчивости. Жизнь Джона в детском саду, начальной и средней школах регулярно прерывается для решения вопроса о возможности дальнейшей «интеграции». Эта история была написана по моей просьбе Этьеном ван Остуйсеном (1986) для конференции по вопросам образования:

Когда ему исполнилось 3 года, родители очень волновались за Джона: он умел пользоваться туалетом, но испытывал при этом большие трудности, он часто плакал, часто не понимал, что ему говорили, и сам говорил с трудом. Его мать нередко к вечеру совершенно выбивалась из сил, занимаясь Джоном. Детский сад стал для нее большим облегчением, словно обуза свалилась с ее плеч.

Но она продолжала беспокоиться за сына. Ее не покидало чувство вины из-за того, что этот груз проблем она переложила на воспитателей из детского сада, у которых кроме Джона было еще 25 малышей. Мать знала, сколько сил и энергии потребуется только для одного Джона. Поэтому она не осмелилась сказать директору о проблемах сына, когда записывала его в детский сад. Родители надеялись, что если Джон будет заниматься с другими детьми в классе или играть в различные игры с воспитателем, то это его успокоит.

Сначала Джон оставался в детском саду только в первой половине дня. Когда он приходил домой к обеду, он часто бывал чрезмерно возбужден. Он плакал больше обычного, бегал по дому, внося во все беспорядок, отказывался есть и успокаивался только, когда засыпал. Родители говорили: «Еще очень мало прошло времени. Он привыкнет».

Но через месяц учителю пришлось поговорить с родителями. Учитель объяснил, что Джон был очень смысленным и хорошо складывал картинки-головоломки, но его поведение было деструктивным. Возникло впечатление, что он не понимал, что его просили сделать, он не играл, бесцельно бродил по комнатам и держал себя так, словно он был один. Более того, учителю приходилось тратить много времени, чтобы наблюдать за ним.

Перед Рождеством родителей пригласили на встречу с директором. Родителям сообщили, что Джон не был «нормальным» ребенком. Директор рассказала им о «гиперактивных» детях и сказала, что их сын был очень «требовательным». Она назвала его «избалованным» и предположила, что дома ему «слишком много позволяли». Также она говорила о психологах и психиатрах. Она даже спросила у родителей, все ли в порядке у Джона со слухом. Теперь родители были по-настоящему встревожены. Их семейный врач направил Джона в «психолого-медицинский центр». Терапевт, который его осматривал, пришел к заключению, что необходим «более жесткий и ответственный подход» и высказал предположение, что ребенка избаловали.

IQ показал, что Джон имеет нормальные интеллектуальные способности. Родители испытали огромное облегчение, узнав результаты этого теста, но все остальное продолжало их беспокоить, пугать. У них было много вопросов, на которые им хотелось бы получить ответы. Что случилось с Джоном?

В психолого-медицинском центре им посоветовали вознаграждать сына за хорошее поведение и наказывать за плохое. Применять так называемую «терапию, основанную на поведении». Но это не только не помогло, но и привело к обратным результатам. Джон выглядел еще более беспокойным. Семья почти перестала навещать бабушку с дедушкой, которые совершенно не могли справиться с внуком и обвиняли родителей в том, что они его избаловали. Когда родители брали Джона с собой за

покупками, они знали, что как только они выйдут из магазина, их сразу начнут обсуждать. Им часто приходилось с этим сталкиваться. Когда в дом приходили гости, поведение Джона становилось еще хуже, что всегда создавало проблемы. Вскоре люди перестали приходить к ним в гости.

В детском саду почти ничего не изменилось по сравнению с первым годом. Однако, когда перед Пасхой заболела учительница, Джон ужасно расстроился, когда на замену пришел другой учитель. Хотя мальчик увлекался картинками-головоломками, появление нового человека сделало его более агрессивным, он больше стал плакать, перестал слушать и даже начал кусать других детей. Это было последней каплей, которая переполнила чашу терпения. Группа родителей направила жалобу директору. Они заявили, что это было безответственно позволять Джону учиться в одном классе с их детьми. «Вы должны что-нибудь предпринять!»

В мае состоялась еще одна беседа с директором. Родителям сообщили, что после того, как Джон довел до болезни первого учителя, он начал преследовать других детей. Было принято решение, что Джон проведет остальную часть учебного года дома, и родители должны были показать сына психиатру. Они сделали это во время летних каникул. Джону поставили диагноз: аутизм. Родители об этом слышали впервые. Но голос психиатра убедил их в серьезности этого диагноза. Детский психиатр предложил снова отравить Джона в его детский сад после того, как закончатся каникулы. Но и дома, и в школе ребенок нуждается в структурированном подходе, системе поощрений за хорошее поведение. Слова психиатра вселили надежду в сердца родителей. Но в то же время, они не могли отправиться от потрясения: Джон страдает аутизмом. Они поняли, что аутизм это серьезное нарушение развития, что это неизлечимо, что потребуются годы терпения и специального подхода, прежде чем его поведения сможет измениться. Они прочли всю литературу об аутизме, которую смогли найти. Но это только усилило их потрясение. У Джона очень серьезное нарушение. Их мучила мысль, что Джон будет обузой всю жизнь. Такого они не могли себе даже представить. Но они знали, что они должны бороться вместе с Джоном.

Сейчас он ходит во вторую группу детского сада. У Джона новая учительница, которая к нему очень добра. Она большой идеалист. Она с радостью приняла Джона в свою группу. В перерыве между занятиями она разрешала ему не выходить на улицу, т.к. игровая площадка пугала Джона своей трудностью. Это помогло. Согласно рекомендациям психиатра, специальная система поощрения была разработана для Джона с тем, чтобы помочь ему научиться вести себя лучше и перестать плакать, кусаться, драться, кричать и бесцельно бродить по комнатам. Сначала с помощью учителя был составлен список, в котором были перечислены все признаки его разрушительного поведения. Учитель стал уделять этому особое внимание. В качестве вознаграждения Джон получал медвежат, вырезанных из разноцветной бумаги. Чтобы собрать медвежат всех цветов, Джону приходилось поработать. Эта система поощрений помогала не только в детском саду, но и дома. Джон стал более спокойным, при этом он был фанатичным охотником на медведей. К Пасхе две коробки оказались заполненными бумажными медведями. В течение года он учился клеить, складывать картинки-головоломки и петь, спокойно сидя за партой. Все остальное время он оставался неуправляемым. Он почти не разговаривал, он умел строить предложения, но часто использовал неправильные слова и постоянно путал «я» и «ты».

Новая проблема возникла с родителями других детей. Джон получал вознаграждения (бумажных медведей), а другие дети нет. Инспектор во время своего посещения детского сада отметил, что данный подход учителя нарушил «эмоциональный климат» в группе, т.к. учитель уделял слишком много внимания одному ребенку, которому, вероятно, не место в этом детском саду.

В третьей группе у Джона осталась прежняя учительница, к этому времени она уже могла справляться с ним, хотя это требовало от нее огромных усилий. Речь его все еще была слаборазвитой. Социальный контакт еще не был возможен. Джон был замкнут. Тесты, проведенные с целью определения его готовности к начальной школе, показали низкие результаты в следующих категориях: концентрация внимания, словарный запас, способность к самостоятельной работе и объем внимания. Он хорошо справился с психомоторным заданием, с составлением картинок-головоломок и с задачами на сложение. Предполагали, что переход в начальную школу будет очень трудным для Джона. Его разрушительное поведение, отсутствие концентрации внимания, неадекватное использование речи могли стать основными препятствиями. Нужно было найти небольшую школу, которая бы согласилась принять Джона. Также высказывались советы отправить Джона в специальную школу-интернат. Но родители отвергли эту идею.

Трудности, с которыми сталкиваются главные герои этой истории, являются результатом того, что называют «наивным представлением об интеграции». Учителя, директора, инспектора не имели специальной подготовки по аутизму, они также не обращались за квалифицированной помощью в консультативные центры к специалистам по аутизму. Но им пришлось за это заплатить очень высокую цену. (Одному учителю пришлось даже взять больничный из-за напряжения, который он испытывал при работе с аутичным ребенком). У родителей Джона были огромные проблемы: отсутствие понимания, неуверенность, чувство вины. Эта ситуация создала трудности и для других детей, Джон получал вознаграждения, а они нет... Но самый большой гнев и отчаяние испытал сам Джон.

Время от времени мы ездим в Италию, где организуем учебные курсы. В результате очень наивной политики интеграции в этой стране фактически не осталось специальных школ. Все дети с особыми нуждами были интегрированы в обычные школы. Примером такой интеграции может быть Альберто. В первый день нашего курса, пока мы ждали наших пятерых учеников, Альберто с видом победителя вошел в класс, при этом в одной руке он держал автомобильное зеркало, а в другой руке — два сломанных стеклоочистителя. Его учителя нервно следовали за ним, потом передали нам его с рук на руки, они не торопились уходить, полагая, что нам может понадобиться их помощь. Альберто понадобилось всего 5 минут, чтобы перевернуть весь рабочий уголок верх дном. Ему 17 лет, и считается, что он полностью интегрирован и может получать обычное образование... На практике это выглядит следующим образом: день за днем Альберто приходит учиться в обычный класс, но его постоянно сопровождает взрослый, не имеющий специальной подготовки по аутизму. Как только у Альберто возникают проблемы с поведением, ассистент идет с ним на прогулку, чтобы успокоить его. Таким образом, Альберто большую часть времени проводит на прогулках и не беспокоит остальных детей в классе. Если проблемы возникают во время прогулки, а это случается все чаще и чаще, Альберто уводят домой. Это полная интеграция? Какой в ней смысл? Чьи нужды она удовлетворяет?

Вернемся к Джону.

Выбор пал на маленькую школу, в которой было три класса. Он мог ходить в школу вместе с соседскими детьми. При зачислении Джона в школу директор поставил несколько серьезных условий. «Джон будет посещать школу, если сможет адаптироваться к ней, а не наоборот. В конце — концов, есть специальные школы, где всегда ею примут». (К этому

времени в деревне все уже знали Джона). Родители понимали, что в школе ему будет очень нелегко, но все зависело от учительницы.

Несмотря ни на что, Джон имел способность к учебе. Он был сообразительным мальчиком, но его всегда нужно было направлять. Зная его интеллектуальные способности, родители настаивали на том, чтобы он продолжал учиться в этой школе. Они еще раз встретились с директором, который сообщил, что учитель больше не справляется с Джоном и что другие дети не должны страдать из-за его проблем, что он мешает им учиться. Родителям предложили снова отвести Джона в детский сад, но они отказались. Мальчик уже был в том возрасте, когда он должен ходить в школу, а не в детский сад. Поэтому Джон остался в начальной школе. Учитель согласился использовать методику модификации поведения. Он был готов попробовать с Джоном, но следовало учитывать, что в классе были и другие дети. Поэтому в дальнейшем было решено пригласить в помощь учителю коррекционного педагога, который занимался Джоном 6 часов в неделю в то время, когда остальные дети имели уроки чтения и письма. Занимаясь индивидуально с учителем в маленьком классе с серыми стенами, Джон чувствовал себя спокойнее. Учителю часто удавалось удерживать внимание Джона, особенно если он подкреплял свои слова карточками. Именно здесь он произнес свои первые слова в начальной школе.

Через два месяца Джон научился читать буквы, потом слова, и спустя некоторое время он мог читать предложения. Он хорошо справлялся с арифметикой. Но часы, проведенные вместе с другими детьми, были менее успешными для Джона. Он не мог успевать за другими учениками. Объяснения учителя были ему непонятны. Дома Джон делал только те задания, которые он получал от коррекционного педагога. Все, чем дети занимались в классе, было для него недоступно. То же самое происходило, когда дети отправлялись на прогулку в лес. Джон всегда шел последним. Учителю постоянно приходилось следить за ним. Джон не имел ни малейшего представления о том, какая опасность ожидает его на дороге. В конце года учитель составляет отчет о каждом ученике. Отчет Джона резко отличался от всех. Он состоял только из записей, сделанных коррекционным педагогом. В этом отчете он похвалил Джона за старание, с которым он занимался в этом году.

Джону было предложено остаться в этом же классе на второй год, чтобы пройти программу еще раз. Что он и сделал. В течение этого года он научился читать, продолжая получать помощь от коррекционного педагога: индивидуальный подход принес хорошие результаты.

Наконец Джон смог учиться. Он все еще чувствовал изолированность от других детей и часто во время уроков он внезапно начинал плакать. Но дома все были в полны энтузиазма: мы смогли переломить ситуацию! Теперь результаты Джона можно было выразить оценками в отчете, так же как и у других детей. Джон почувствовал, что отметки, которые он получал на уроках, были признаком признания его успехов. Кроме этого, мама Джона постоянно давала это ему понять своими восторженными реакциями. Постепенно Джон понял, что оценки имеют большое значение. Так был найден внешний стимул к учебе. Джон провел в начальной школе еще несколько лет. Невозможно описать их подробно, но мы можем рассмотреть наиболее существенные моменты.

Лучше всего у Джона шла работа с цифрами. Деление, умножение, десятичные дроби были для него детской игрой. Речь все еще представляла для него большую трудность. Через четыре года обучения в начальной школе он уже хорошо читал, но это было скорее механическое чтение. Особенно много проблем у него было с правописанием. А понимание прочитанного было просто катастрофичным.

Такие предметы как история, география, природоведение Джон не понимал совершенно. Казалось, он не в состоянии понять, что происходит в

окружающем мире. Он выучивал учебный материал наизусть, но в действительности он воспринимал мир как хаос. Социальное взаимодействие, сложная паутина вопросов и ответов, что можно делать и что нельзя, как выйти из трудной ситуации — все это было для него ночным кошмаром. Это объясняет чрезмерную зависимость. Он нуждался в помощи во всем. Из-за этого ему часто не удавалось заняться чем-либо. Но время, проведенное в школе, было более предсказуемым, чем, например школьные каникулы. Во время каникул он не знал, как убить время.

Язык Джона также развивается медленно. Большие трудности у него вызывали личные местоимения. Он часто повторял то, что говорили ему, резко отвечал на вопросы, путал значения слов или воспринимал слова буквально. Особенно поразительным было отсутствие воображения. Он никогда не высказывал собственных мыслей, потому что он не мог их сформулировать. Он просто копировал то, что говорили другие люди.

Его поведение не становилось менее странным: он неоднократно повторял одни и те же действия. В отношении еды и сна придерживался неизменных ритуалов, испытывал сильную привязанность к некоторым объектам, мог внезапно заплакать или рассердиться. На протяжении всей начальной школы Джон оставался трудным ребенком, большой обузой для родителей и учителей, одноклассники не понимали его. Они находили его странным, а иногда он даже пугал их. В основном для них он был предметом насмешек. Их забавляло, что он всему верил. Вы могли сказать ему что угодно, и он будет считать это правдой. Он все воспринимал буквально. На него всегда можно было выплеснуть свои эмоции, он был идеальным козлом отпущения.

Если перечислять все удары, ушибы, синяки, порванную одежду, потерянные портфели, варежки, т.е. все то, с чем приходилось мириться в своей жизни Джону, список был бы бесконечным. Невозможно передать, сколько страданий он испытал в школе от учителей: его наказывали, ругали, били. Непонимание, с которым он столкнулся в школе, было огромным. Но не меньше в те годы было и желание помочь. Энергия, которую потратили его родители дома, после школы, в выходные и на каникулах, не поддается описанию. Когда Джон садился делать домашнее задание, его мать всегда была рядом. Она объясняла слова, проверяла уроки, задавала ему вопросы, которые придумывала сама для того, чтобы помочь ему понять что-либо. Когда поведение Джона становилось неконтролируемым и родителям приходилось терпеть его вспышки гнева, вероятно, они думали, что их силы и терпение не безграничны.

В отчете, который Джон получил по окончании начальной школы, было записано следующее: «Джон научился читать и писать, а также решать арифметические задачи. Он подготовлен к обучению в средней школе. Но Джон странный мальчик, он часто разговаривает сам с собой и редко с кем-либо еще. Мальчик не понимает, что происходит вокруг него, более того, окружающие не могут понять Джона. У него нет друзей, но это не огорчает его, т.к. он не осознает этой потери. Все свободное время мальчик проводит дома с родителями, он скучает, но не может найти себе занятие. Джон отличается от своих сверстников наивностью: он не способен высказать суждение о том что хорошо и что плохо, он не знает, что является источником опасности и что безопасно. Разрыв с возрастом увеличивается».

Сейчас уже становится очевидным, что только в результате индивидуальных наблюдений и оценки, можно определить в какой среде ребенок страдающий аутизмом, будет чувствовать себя лучше всего: гомогенной или гетерогенной, изолированной или интегрированной. Не существует готовых рецептов, которые будут иметь моментальный эффект. Главный вопрос заключается в следующем: сможет ли ребенок или

взрослый человек должным образом адаптироваться к окружающим людям, которые понимают его?

Согласно определениям аутизма, аутичные люди отличаются от остальных людей. Они ведут себя по-другому в классе, в интернате, на работе; у них другие формы коммуникации и социального взаимодействия, другое воображение, другие виды деятельности. Для того чтобы помочь им необходима другая стратегия обучения. Например, требуется более тщательное исследование неровных учебных способностей ребенка, более широкое использование визуальных средств, больше согласованности при групповой работе. Координация усилий родителей и учителей, особое значение имеет среда, адаптированная для особых нужд ребенка...

Для разработки подобной стратегии обучения необходимо выполнение и других условий. Персонал должен быть квалифицированным. Подход к аутистам основан не только на любви, интуиции и правильных действиях. Иногда работа идет более успешно, если учитель имеет «гомогенный» аутистический класс. Это объясняется следующими причинами:

1. Учителя, которые работают только с аутичными детьми, приобретают в результате многолетнего опыта «чувство аутизма», которое позволяет им лучше понимать особый характер этого нарушения.
2. Учителям, которые работают только 40% своего времени с детьми, страдающими аутизмом, а остальное время отводят другим детям, значительно труднее приобрести необходимые навыки. Например, помогая аутичным детям, учитель должен даже думать по-другому, в противном случае ему трудно оценить «другое развитие» этих детей. Кроме этого, учитель естественно будет уделять больше внимания удовлетворению потребностей неаутичных детей, которым не трудно привлечь внимание учителя обычным способом, и которые хорошо взаимодействуют друг с другом. Вероятнее всего в классе, где имеется смешанный состав учеников, аутичные дети получают меньше внимания из-за своего поведения.

В журнале «Вопросы аутизма» Гари Месибов подводит итог целому ряду проблем, связанных с «теорией нормализации»:

1. Существует огромная пропасть между теорией и практикой. Принципы часто маскируют ошибочные действия на практике. Лозунги, выдвигаемые сторонниками теории нормализации, не имеют отношения к реальности.
2. Критерии часто слишком абстрактны и недостижимы в действительности.
3. Основное внимание уделяется процедуре управления, а не личности ребенка. Успех определяется количеством часов, которое аутичный ребенок проводит в обычном классе с нормальными детьми. Большое количество часов считается убедительным признаком прогресса. Количество становится важнее качества.
4. Дифференциация и пересмотр не поощряются, поскольку пересмотр решений не обязательно «нормален».

5. Уделяя повышенное внимание обычным детям, мы создаем у других детей впечатление, что они «нежелательные» дети, и что они не относятся к «нормальным» людям.

В своей статье автор приходит к следующему заключению: «Нам необходима теория, в которой люди, имеющие нарушения в развитии, не будут отвергнуты, их будут ценить и принимать такими, какие они есть, а не такими, какими хочет их видеть узкий круг людей.

Когда Джон перешел в среднюю школу, не было необходимости сразу выбирать предмет, который он будет изучать. Но, как и в начальной школе, первое время Джону было очень трудно привыкнуть к новым учителям, большому количеству учеников, к кабинетной системе. Учителя относились к диагнозу Джона с большой осторожностью. Большинство из них слышали об аутизме впервые. Родители настояли на встрече с учителями, на которой они детально объяснили ситуацию, особенно подробно было описано поведение мальчика. Учителям объяснили, как следует реагировать в различных ситуациях. Многие учителя сначала воспринимали это с большой долей скептицизма. Основная ответственность была возложена на классного руководителя. На встрече также был затронут вопрос о специальном образовании. И все-таки, Джон получил возможность попытаться стать учеником этой школы. Другим ученикам объяснили, что Джон часто будет нуждаться в помощи, например, найти свои учебники, открыть книгу на нужной странице или проводить в тот класс, где будет проходить урок. Также одноклассников предупредили о том, что Джон может иногда вести себя странным образом. Дети отнеслись к этому с пониманием. Первый год в средней школе прошел для Джона успешно. Ему даже удалось получить техническую квалификацию по работе с деревом.

На следующий год Джон решил изучать производство мебели. Но из-за плохой успеваемости по общеобразовательным предметам, ему пришлось остаться на второй год в том же классе. На этом среднее образование Джона было закончено. Экзамены сдать он не смог.

Но все же ему удалось получить аттестат о среднем образовании. Что происходило с Джоном в последующие семь лет, это очень длинная история. Но я попытаюсь кратко рассказать, как он рос в эти годы.

Сначала, языковые проблемы оказались главным препятствием для его обучения в массовой школе. Он совершенно не понимал образные выражения и метафоры. Услышав такие фразы как «На нем не было лица» или «они еле унесли ноги», Джон начинал искать людей без лица или без ног. Если учитель хвалил его за удачную фразу и говорил «отлично», Джону казалось, что на него сердятся. Самую большую трудность у него вызывали слова с абстрактным значением, например, «влияние», «социальный», «экономика». Объяснить такие слова Джону было невозможно.

Кроме этого, Джон столкнулся с проблемами в высшей математике: математический язык оказался слишком трудным для него. Однако, родители очень много работали с сыном дома, объясняя тысячи непонятных слов и значений. Это, несомненно, помогло Джону, и его словарный запас стремительно расширялся с каждым годом, проведенным в средней школе.

С практическими предметами дела шли лучше. Сначала Джона заинтересовала работа по дереву, но это не стало его любимым занятием, т.к. для приобретения практических навыков требовалось много свободного времени. Родители постоянно поддерживали связь со школой. Мама Джона звонила учителям каждый день, расспрашивая их о различных предметах, о повседневных трудностях и о том, как они преодолеваются. Вскоре она стала тем человеком, которого чаще других обсуждали на переменах в учительской. Многие учителя, увидев ее в магазине или на улице, старались избежать встречи. Социальная адаптация была настоящим мучением для Джона. У него были большие трудности с восприятием речи на слух, так как не мог следить за ходом мысли. Ему требовалось больше времени, чем

другим детям в классе, чтобы понять учебный материал. Поэтому он часто перебивал учителя вопросами и нуждался в дополнительных объяснениях. Это раздражало и учителя, и одноклассников. Все время, пока Джон учился в средней школе, он являлся предметом насмешек и издевательств. Он воспринимал все сказанное буквально, что часто приводило к недоразумениям. Дети могли направить его в другой класс или закрыть в туалете, были случаи, когда его пальто было спрятано, а шины велосипеда проколоты. Он совершенно не мог устанавливать контакт с другими детьми. Когда ему это все-таки удавалось (он очень стремился), результаты оказывались плачевными. Все, что Джон мог сказать, было «стереотипным» и не имеющим отношения к теме разговора. Он всегда говорил одно и то же, и собеседники быстро уставали его слушать. Очень мало детей относились к нему доброжелательно, не избегали его и называли по имени. Этих мальчиков и девочек он считал своими «друзьями». Но, в действительности, возможностей для человеческого общения у него было крайне мало. Он хотел быть «обычным» ребенком, но дети не принимали его в свою среду из-за его неумелого общения, педантичной манеры речи и менторского тона. Он говорил так, словно читал книгу, часто повторяя фразы. Казалось, что научить его чему-либо просто невозможно. Дома родители прилагали невероятные усилия, обучая его, как поддерживать разговор, как задавать вопросы. Каждый вечер отец рассказывал Джону очень подробно, что произойдет с ним на следующий день: что он будет делать в школе, сколько у него завтра уроков и в какой последовательности. Благодаря такой подготовке, Джон мог спокойно идти в школу. По крайней мере, он знал, что его ожидает. Другим очень важным моментом было растущее осознание Джоном того факта, что он не такой как другие дети. Он скорее чувствовал, чем понимал, что имеет нарушение в развитии. Начиная со второго года обучения в средней школе, он стал часто задавать родителям вопросы о себе. Почему ему не удавалось сделать то, с чем справлялись другие дети? Было огромное количество вопросов «почему», касающихся его речи, неспособности говорить в такой же манере, как это делают другие, его неловкости в общении, а также насмешек и издевательств со стороны других детей. Джон чувствовал себя беспомощным, а родители мучительно пытались найти ответы на его вопросы.

Родители не хотели присваивать ему ярлык, поэтому старательно избегали разговора об истинной причине его проблем. Но осознание Джоном своего нарушения также оказало и позитивное влияние. Он хотел быть похожим на других, и это стремление в конечном итоге привело к тому, что Джон научился соответствовать требованиям. Внешне он стал такой же, как и его одноклассники. Сейчас ему 20 лет, и при встрече с ними вы не заметите в его поведении ничего странного. Он смог преодолеть много препятствий на своем пути и одержал полную победу.

Но цена этой победы была высока. Родители сделали все что могли, и сейчас они совершенно без сил. Год за годом, день за днем, мать Джона прошла с ним всю школьную программу. Она должна была адаптировать каждый урок таким образом, чтобы сделать его доступным для понимания. Если бы у нас была возможность подсчитать, сколько часов было потрачено на индивидуальное обучение этого ребенка дома, вероятно, мы получили бы цифру эквивалентную ставке учителя. Иногда на помощь родителям приходили соседи, занимаясь с Джоном по вечерам. Это было очень важно для родителей особенно в те дни, когда его мама была больна от перенапряжения, которое стало причиной психосоматических заболеваний и хронической усталости. Сейчас главная забота родителей — будущее Джона. Они со страхом думают, о том, что их семье может принести следующий год. Сможет ли Джон устроиться на работу? Он до сих пор очень зависит от родителей. И он не сможет выдержать конкуренции. Будет ли он в состоянии справиться с повседневными обязанностями на работе?

Не станет ли проблема в коммуникации причиной отказа в работе? Родители понимают, что в настоящее время Джон будет продолжать жить с ними. Но о том, что ждет его в будущем, они даже думать боятся.

4.2.5. ЛЮДЕЙ С НАРУШЕНИЯМИ В РАЗВИТИИ СЛЕДУЕТ ВОСПРИНИМАТЬ ТАКИМИ, КАКИЕ ОНИ ЕСТЬ, А НЕ ИСХОДЯ ИЗ ЖЕЛАНИЯ УЗКОГО КРУГА ЛЮДЕЙ

Перечитайте последние два предложения из рассказа о Джоне: «Родители понимают, что в настоящее время Джон будет продолжать жить с ними. Но о том, что ждет его в будущем, они даже думать боятся».

Что определяет наш выбор «интегрированного» или «изолированного» типов образовательной среды? Прежде всего, мы должны ответить на вопрос: чему будут учиться дети в этой среде? Знания, которые получают дети, страдающие аутизмом, должны помочь им выжить в будущем. Будет ли их образование и подготовка иметь практическую пользу? На примере Джона, мы видим, что это не всегда так:

1. Навыки коммуникации были развиты слабо, при этом не учитывались особенности коммуникации аутичных детей.
2. Развитие социальных навыков не являлось частью обычной школьной программы.
3. Навыки самообслуживания и ведения домашнего хозяйства не были включены в школьную программу.
4. Навыкам игры и увлечениям не уделялось внимание, т.к. остальные дети успешно приобретали эти навыки в свободное время, в выходные дни и на каникулах.
5. Основной упор был сделан на развитие навыков работы. Но помогут ли именно эти навыки людям, страдающим аутизмом, в будущем? Как правило, при интегрированном обучении к вопросу о профессиональной ориентации переходят слишком поздно.
6. Многие в приведенной выше истории указывает на то, что «функциональные учебные навыки» в действительности были недостаточно функциональны и не имели большого практического значения. В будущем их применение в повседневной жизни было бы крайне ограниченным.

Еще ничего не было сказано о том, какими беспомощными чувствовали себя Джон, его родители и учителя в течение многих лет. Если бы они только могли знать, что влечет за собой аутизм, и какие меры следовало предпринимать с самого начала! Часто выбор интегрированной формы обучения приводит к краткосрочной победе, но при этом упускают из вида долгосрочные задачи.

Кэти Квилл проводила исследования результатов интеграции. Ее интересовал вопрос, в каких случаях интеграция была успешной, и в каких ребенок не получал пользу от интегрированного обучения. В ходе своей работы она пришла к выводу, что дискуссия об интеграции идет в ложном направлении, т.к. все внимание сосредоточено на существующих возможностях для интеграции детей, страдающих аутизмом. Кэти Квилл убеждена, что интегрированная форма обучения (инклюзия) не будет иметь успеха в случае если:

1. Ожидается, что ученик, страдающий аутизмом, должен адаптироваться к существующим программам и методам обучения;
2. Проблемы в поведении ученика, страдающего аутизмом, будут находиться в центре внимания при решении вопроса об интегрированной форме обучения;
3. Не учитывается особенный тип мышления и неравномерный учебный профиль ученика, страдающего аутизмом;
4. Программа недостаточно интенсивна и последовательна.

Инклюзия будет успешной, если:

1. Все профессионалы, работающие с аутичным ребенком, имеют соответствующую подготовку по аутизму;
2. Методика обучения и программы полностью адаптированы к особым нуждам ученика;
3. Все учителя школы работают как единая команда и координируют свои усилия;
4. Образовательная среда гарантирует:
 - а) применение приобретенных навыков в повседневной жизни;
 - б) широкий выбор;
5. Коммуникация осуществляется непрерывно, особенно в семье;
6. Семья получает необходимую поддержку. Выбор интегрированной формы обучения должен оставаться за родителями, профессиональные социальные работники не должны принимать решение.

Подобные вопросы рассматриваются в статье Ричарда Симпсона и Бренды Майлс. В своем исследовании они опираются на результаты большого числа опросов учителей. Исследователи сделали следующие заключение:

1. Количество учеников в классе должно быть небольшим (максимально 15–19 человек в классе, в котором интегрирован 1 ученик, страдающий аутизмом).
2. Учителя должны не только иметь дополнительную подготовку по аутизму, но и возможность получить в любое время помощь профессионалов, специализирующихся в аутизме.
3. Учителя должны работать в тесном сотрудничестве с группой консультантов, чтобы вместе искать наилучшие способы решения проблем. Если эта работа не будет согласованной, или одна сторона будет настаивать на своей точке зрения, успеха не будет.
4. Учителя должны иметь дополнительные часы на подготовку занятий. Минимально — 1 час в день на одного ученика, страдающего аутизмом.
5. Ассистенты, работающие в классе с учителями на добровольной основе, играют очень важную роль. Они помогают учителю фиксироваться на успеваемости, разрабатывать новые виды деятельности и учебные планы, делать общие выводы. Ассистент может заниматься с другими учениками, освобождая учителя для работы с ребенком, страдающим аутизмом.

6. Необходимо регулярно проводить курсы повышения квалификации.

Кроме этого следует обратить внимание на целый ряд вопросов, от которых также зависит успех интеграции:

1. Администрация школы должна поддерживать идеи интеграции.
2. Позитивное отношение учителей школы к интеграции ученика с нарушениями в развитии является главным фактором, определяющий успех интеграции.
3. Большое значение придается позиции родителей, чьи дети обучаются в этой школе.
4. Ученики, не имеющие нарушений в развитии, также должны получить пользу от процесса интеграции. Их необходимо должным образом заинтересовать и подготовить к появлению новых учеников с особыми нуждами.
5. Вся школа должна иметь исчерпывающую информацию об аутизме.
6. Ученики, страдающие аутизмом, должны иметь к началу интеграции социальные навыки, необходимые для обучения в группе.
7. Как правило, требуется осуществлять координацию между обычным и специальным образованием.

4.2.6. «ОБРАТНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ» КАК ОТПРАВНАЯ ТОЧКА

Как вы видите, довольно трудно добиться успеха, когда в обычную образовательную среду интегрированы ученики, страдающие аутизмом. Но, по крайней мере, нам удалось изменить характер дискуссии: это уже не наивный разговор, в котором одни отстаивают идеи интеграции и считают себя «хорошими», а другие, «плохие», призывают к сегрегации.

При рассмотрении любого случая отправной точкой должно быть реальное понимание аутизма и будущих возможностей человека, страдающего аутизмом. Если мы хотим предложить нашим согражданам, страдающим аутизмом, наилучшую интегрированную среду, то от общества требуется сделать нечто большее, чем то, что уже существует в настоящее время. Ученики, страдающие аутизмом, имеют очень маленькую социальную интуицию. Их способность чаще переоценивают, чем недооценивают. Следовательно, не будет ли разумнее сначала предложить им такую среду, которая обеспечит им максимальную защиту? Более интегрированная среда должна рассматриваться как возможная «конечная» цель образовательного процесса, а не как средство обучения.

Это приводит нас к принципу «обратной интеграции»: первый шаг должен сделать сильнейший. «Слабому» ученику, страдающему аутизмом предлагается среда и виды деятельности, которые наилучшим образом адаптированы к его способностям. Это является отправной точкой интеграции. Далее предполагается сделать усилие, которое постепенно сделают слабого ученика более сильным, чтобы он научился общаться и социально взаимодействовать с нами, «обычными» людьми, несмотря на нашу непоследовательность и трудные формы коммуникации и поведения. Это не призыв к сегрегации. Но мы выступаем против массовой единообразной интеграции. Каждый случай уникален и требует «тонкой

ручной работы» и индивидуального подхода, т.е. нам необходима обратная интеграция.

Наиболее подходящая среда для детей, страдающих аутизмом, может быть трех видов: класс, где обучаются только аутичные дети; класс для детей с особыми нуждами и обычный класс. Выбор среды (если мы имеем возможность выбирать) зависит от индивидуальных особенностей каждого ребенка и реалистичной оценки его возможностей, которую проводят родители ученика.

Рассмотрим пример.

Ученика, страдающего аутизмом, отправляют играть в обычный класс, где учатся дети без нарушений в развитии (этому предшествует небольшая подготовительная работа — это крайний случай). Только представьте себе, сколько новых проблем появляется у ребенка, с которым он должен справиться: новая обстановка, незнакомые дети, которые не имеют представления об аутизме, виды деятельности, предлагаемые ученику, несомненно, слишком трудны для него. В этом случае, естественно, что аутичный ребенок не выдержит всех этих перемен и новизны, что приведет к проблемам в поведении. Это вполне закономерный результат. Но первая встреча с обычными детьми может происходить поэтапно, если ее спланировать более тщательным образом, что иллюстрирует следующий пример. В массовой школе есть один класс для детей, страдающих аутизмом. Для участия в проекте специально выбирают несколько аутичных детей и такое же количество учеников из обычных классов, но у которых также в их жизни есть много трудностей. Этим ученикам рассказывают о том, что такое аутизм. Им объясняют, что аутичные дети особые: они видят, слышат и чувствуют не так как мы. Такие дети нуждаются в помощи, но не каждый способен им помочь. Всем аутичным детям сообщают, кто именно будет их партнером в играх через неделю.

Одного из детей, страдающих аутизмом, зовут Чарли. Чарли не говорит, не общается с помощью карточек. Он знает мало игр, больше всего он любит складывать картинки-головоломки. Он играет только один, поэтому потребуется целая неделя, чтобы подготовить его к игре с другим учеником. Чарли умеет складывать картинки, но никогда не пробовал делать это с кем-либо еще. В течение недели учитель будет объяснять ему идею совместной игры с помощью визуальных средств. Самое главное — объяснить Чарли понятие «очередность». Для этого учитель использует кубик: тот, у кого кубик в руках, может выбрать одну часть головоломки и добавить ее к картинке. После этого, кубик переходит к другому игроку. Как только ребенок научится играть с учителем, он может испытать этот навык с учеником своего возраста.

В конце недели наступает момент, когда можно перейти к интеграции. Но ученик, страдающий аутизмом, должен будет преодолеть только одно новое препятствие. Все остальное будет ему хорошо знакомым — класс, игра. Только на этот раз он будет играть с новым партнером. Для первого шага это более, чем достаточно.

Если интеграция была тщательно спланирована, она станет для Чарли источником радости. Но мы не должны забывать, что для ученика из обычного класса здесь есть преимущества. Он чувствует удовлетворение от успеха. Повышается его мотивация помогать детям, страдающим аутизмом, в будущем. В следующий раз он справится с этой задачей еще лучше. (Неподготовленная интеграция приводит к разочарованию всех; учителей, аутичного ребенка, ученика из обычного класса, чьи попытки в общении и

игре закончились неудачей. Неудача только усилит табу в отношении детей, имеющих нарушения в развитии).

Только после того, как дети будут подготовлены, можно сделать следующий шаг — отправить их в качестве эксперимента в обычном классе для участия в очень простых видах деятельности. Учитель обычного класса получит необходимую информацию об аутизме и может всегда обратиться за помощью к более опытным коллегам, работающим с аутичными детьми.

Но остается самый важный вопрос: все ли готовы к этому? Родители? Учителя? И, конечно, в первую очередь, сам ученик, страдающий аутизмом?

Идеи Гари Месибова о нормализации и интеграции представляются мне очень ценными. Он пишет, что еще до недавнего времени для людей, страдающих аутизмом, прежде всего, старались создать как можно более нормальные условия без каких-либо ограничений, обучению и приобретению практических навыков уделялось очень мало внимания. Но объединение этих двух направлений само по себе еще не даст положительных результатов в интеграции. Для того, чтобы добиться успеха, требуется приложить огромные усилия. Это нелегкая, но очень важная задача, которую нам предстоит решить.

4.2.7. ЭМОЦИОНАЛЬНЫЙ АСПЕКТ

На рис. 4.7 можете увидеть логотип нашего учебного центра. Стоит поговорить о нем более подробно. Логотип представляет собой женскую голову, составленную из нескольких элементов. Это голова матери. Ее верхняя часть символизирует голову ребенка, часть, расположенная ниже, это — тело ребенка. Отдельные части не соприкасаются друг с другом, между ними есть пространство. Все вместе это производит загадочное впечатление. Обычно люди могут разгадать эту головоломку только, когда все части образуют единое целое (взаимоотношения), но для людей, страдающих аутизмом, понимание смысла целого является менее достижимым. Даже являясь частями единого целого, все они сохраняют свою автономность («полные» взаимоотношения представляют для них трудность). Их понимание ограничено, в большой степени они опираются на восприятие, таким образом, логотип учебного центра символизирует обе проблемы: «значение» и «восприятие» (единое целое и детали), а также передает напряжение, которое возникает при соединении отдельных частей в единый образ; с одной стороны ребенок, воспринимающий мир фрагментарно, с другой стороны — мы и наше стремление поделиться с ребенком целостностью мира и смыслом жизни.

Рис. 4.7. Логотип учебного центра.

Этот случай показывает, какое значение имеют социальные взаимоотношения с матерью и эмоциональная атмосфера, которая возникает только, когда в этих взаимоотношениях есть любовь. Это одновременно близкие и очень сложные для понимания отношения и поэтому ребенку, страдающему аутизмом, невероятно трудно их почувствовать. Логотип учебного центра отражает нашу обеспокоенность решением хороших эмоциональных отношений. Однако, некоторые люди

продолжают думать, что мы игнорируем в нашем подходе эмоциональный аспект отношений. Почему это происходит?

Я хочу рассказать о том, какой случай однажды произошел с нами во Франции. После первых лекций и тренинговых сессий, некоторые родители говорили нам: «Вы должны учитывать тот факт, что во Франции все обстоит по-другому. Если вы пропустите слова „amour“ и „souffrance“, возникает много сомнений по поводу ваших лекций». Сначала мы решили, что эти родители преувеличивают. Мы были уверены, что даже если в лекции мы не произнесем слова «любовь» и «страдание», слушатели поймут, исходя из нашей позиции и образовательных принципов, что мы любим детей и стремимся облегчить их страдания. Однако после каждой лекции нам задавали вопросы о «l'amour» и «la souffrance». Поэтому мы решили воспользоваться советом родителей и всегда стали использовать эти волшебные слова в первые пять минут каждой лекции, хотя, конечно, содержание лекций не изменилось. И «voilà»! Как все изменилось! Никто больше не задавал глупых вопросов, все были довольны. Почему?

Во Франции это объясняется подготовкой французских специалистов, а также их ожиданиями. Долгие годы аутизм ассоциировался во Франции с отсутствием «amour» и слишком большим «souffrance». Поэтому профессионалам трудно забыть эти слова за один день. Они хотят слышать эти слова снова и снова. И в некоторых других странах мы можем наблюдать подобное явление: на курсах подготовки социальных работников и специальных педагогов, как правило, большое место отводится разговору о роли эмоций в развитии. И в будущей работе эти специалисты также часто будут слышать именно эти слова.

Однако это нуждается в комментарии. Убеждение, что когнитивные нарушения воздействуют на эмоциональные реакции, является центральной идеей в детской психиатрии. Детский психиатр Майкл Раттер приводит поразительные примеры в своей статье, посвященной когнитивным нарушениям у младенцев, страдающих аутизмом. Например, младенцы плачут, когда медсестра делает укол, но, по-видимому, они не связывают это действие с ней, т.к. с большой радостью позволяют той же медсестре взять себя на руки после укола. Но к концу первого года ситуация меняется. Понимание боли становится важной частью эмоции в этот период. Другой пример — привязанность. В возрасте 6–9 месяцев у младенцев период «я хочу быть с мамой», который говорит о том, что у них сложилась явная привязанность к матери. Если в этот период ребенок оказался в больнице без матери, он впадает в депрессию и отчаяние. В предыдущие месяцы это бы не имело для него значения. Это является результатом когнитивных изменений. Ребенок не сразу способен удержать образ матери длительное время в своей памяти. Его огорчение усиливается оттого, что он еще не может представить себе, что мама вернется. Позднее он начнет это понимать, и тогда сможет лучше справляться с этой ситуацией.

Речь для меня до сих пор представляет большую трудность. Бывают моменты, когда я даже не в состоянии что-либо сказать, хотя за последние годы есть некоторые улучшения. Иногда я понимаю, что знаю необходимые слова, но произнести их не могу. Если я все-таки пытаюсь разговаривать, то часто делаю это неправильно. Но я крайне редко могу сама осознать, что делаю ошибки, в то время, как другие люди очень часто отмечают это.

Самым мучительным при аутизме является то, что ты испытываешь ограниченные трудности, описывая свои чувства: чувствуешь себя больным. Ты не можешь сам постоять за себя. Иногда мне приходится принимать В-блокаторы, чтобы понизить физические симптомы страха. Хотя теперь я

могу сказать людям о том, что меня пугает, я никогда не произнесу это в тот момент, когда буду испытывать чувство страха. Когда незнакомый человек спрашивает, как меня зовут, обычно я не могу вспомнить своего имени. Но если я нахожусь в спокойной обстановке, я могу запомнить номера телефонов после того, как их произнесли всего один раз. Если кто-то или что-то меня пугает, или я испытываю боль, в таких случаях я начинаю делать резкие движения или шуметь, но не могу произнести не слова.

Если я молчу в тот момент, когда необходимо говорить, меня охватывает отчаяние.

Тереза Жолифф, 1992

Если язык — средство коммуникации, тогда язык может быть и средством выражения эмоций. Но в отношении Томаса это утверждение не работает. Однажды вечером я увидела, как он лежит в постели и плачет (ему тогда было около 5 лет). Я спросила его: «Что случилось?» И он ответил: «Вода на его подушке». (Он все еще делал ошибки в местоимениях и часто говорил о себе в третьем лице).

«Ты плачешь? Тебе грустно?»

«Ему грустно».

«Почему тебе грустно? Почему ты плачешь?»

«Вода в его глазах, его подушка мокрая»

Томас может выразить словами только то, что он видит.

Хильде де Клерк

Ряд исследований подтверждают тот факт, что люди рождаются с более или менее одинаковым набором звуков, выражений лица и, возможно, также жестов, с помощью которых они могут выражать свои самые первые эмоции. Этот биологически обусловленный репертуар является важным средством для социальной координации. С его помощью люди учатся «настраиваться» друг на друга, и осваивают модели взаимодействия. Что известно об эмоциях детей, страдающих аутизмом, которые они выражают через звуки, жесты и выражения лица?

Дерек Рикс сравнивал вокализацию (применение голоса) у 3-х групп детей. Это были аутичные дети без вербальных навыков в возрасте 3–5 лет, обычные дети и дети с нарушениями интеллектуальных способностей, психологический возраст которых составляет 8 месяцев. Для всех групп были созданы ситуации, которые стимулировали появление 4-х эмоций: удивление, удовольствие, фрустрация и требование. Рикс записывал все звуки на пленку, и позднее родители имели возможность это услышать.

В тех случаях, когда звучала запись звуков детей с нормальным и нарушенным интеллектом, родители могли легко идентифицировать по звукам, какие эмоции выражались в различных ситуациях. Они могли определить эмоции любого ребенка из этих двух групп без исключения. Когда родители прослушивали запись звуков аутичных детей, то они могли определить эмоции только своего ребенка. Они не могли определить по вокализации, в какой ситуации находится другой аутичный ребенок. Данные исследования приводят нас к следующим выводам:

1. У детей, страдающих аутизмом, отсутствует биологически обусловленный репертуар. С самого рождения, их вокализация имеет серьезные отличия (как и коммуникация и социальные взаимодействия).
2. Родителям удалось распознать нарушенную вокализацию благодаря огромному адаптационному процессу. С его помощью они могут расшифровать звуки, которые являются уникальными,

свойственными только их ребенку. Но вокализация других детей имеет другой код и, следовательно, ее невозможно распознать.

В других исследованиях были изучены пять видов жестов (см. рис. 2.2), их использование и распознавание. Мы рассмотрим только первые три группы жестов:

1. Жесты «желания»: возможно, они появились как продолжение определенного вида действия — когда ребенок пытается дотянуться до объекта (жест присутствует в довольно раннем возрасте при нормальном развитии);
2. «Инструментальные» жесты: жесты, используемые для организации поведения других людей, например, «подойди», «смотри», «уходи» (появляется в возрасте 2 лет);
3. «Экспрессивные» жесты: жесты, используемые для выражения эмоций, например, рука перед ртом означает «я смущен» (наблюдается в возрасте 4 лет).

Результаты исследования того, как дети трех групп использовали эти жесты, оказались очень интересными:

1. В группе «обычных» детей 48% использовали жесты «желания», 26% использовали инструментальные жесты, чтобы повлиять на поведение других людей и 26% — экспрессивные жесты для выражения эмоций.
2. В группе детей с нарушениями интеллектуальных способностей, с синдромом Дауна 25% использовали жесты «желания», 25% использовали инструментальные жесты, чтобы заставить других сделать то, что они хотели, 50% использовали экспрессивные жесты для выражения эмоций.
3. В группе аутичных детей 34% использовали жесты «желания», 66% использовали инструментальные жесты, и никто не использовал экспрессивные жесты.

Следовательно, дети, страдающие аутизмом, не стремятся сообщить другим людям о своих эмоциях. Они испытывают чувства, но им трудно выразить их и также трудно понять выражение чувств другими людьми (слезы это нечто «мокрое»).

Что известно о том, как аутичные люди используют выражение лица? В 1872 г. Дарвин писал, что у людей имеется универсальный набор выражений лица, и дети имеют врожденные способности понимать их значение. Последние исследования подтверждают те аспекты и теории Дарвина о происхождении видов, которые касаются универсального способа выражения определенных чувств, таких как грусть, радость, гнев. Способность понимать определенные чувства с помощью выражения лица, по-видимому, является врожденной, хотя доказать это трудно.

Нет ничего тяжелее для меня, чем смотреть на лица людей, особенно смотреть им в глаза. Если я все-таки заставляла себя это сделать, а для этого всегда требовалось огромное сознательное усилие, я могла выдержать это не более секунды. Если мне удавалось продлить это время, то обычно люди говорили, что у них возникало ощущение, что я смотрю не на них, а куда-то сквозь них, словно я не замечала их присутствия. Люди не могут себе представить и оценить, насколько трудно для меня смотреть на человека, это нарушает мое спокойствие и пугает меня, — хотя страх уменьшается, если расстояние между нами увеличивается.

Многие экспериментальные исследования подтверждают то, что говорят нам родители, и что мы сами можем обнаружить на практике: рассматривание лиц и их интерпретация у людей, страдающих аутизмом, не приводят к такому же результату, как у «обычных» людей. Например, для них представляет большие трудности смотреть на фотографии и классифицировать людей в зависимости от их чувств: радостные и грустные люди распознаются легко человеком, у которого нет нарушений в развитии. Но аутичные люди могут разделить фотографии на группы, например, в зависимости от того, есть ли на человеке шляпа. Тогда психолог с последней надеждой задает ребенку вопрос: «Какие чувства передает эта фотография?» «Мягкие» — отвечает ребенок, страдающий аутизмом, дотрагиваясь до фотографии еще раз.

Другие исследователи установили, что для людей, страдающих аутизмом, очень трудно передать радость или грусть с помощью выражения лица. Если вы попросите их изобразить на своем лице какое-либо чувство, возможно, вы увидите совершенно противоположное выражение лица:

Если я попрошу его выразить свои чувства, например, «как он смеется с мамой», то он поднимет вверх уголки рта на долю секунды. На остальной части лица вы не увидите признаков смеха.

Сиз Шильтманс

Дети, страдающие аутизмом, могут учиться выражать эмоции так же, как они учатся делать многое другое. Но понимание эмоций других людей и своих собственных остается для них большой проблемой. Вновь они сталкиваются с буквальным значением, и понять скрытый смысл им очень трудно. Особенно трудно читать эмоции по глазам. Лучше всех владеют этим искусством люди, любящие друг друга. («Что она видит в его глазах?») Но что видят люди, страдающие аутизмом? При буквальном восприятии они замечают быстрое движение глаз, быструю смену выражений глаз. Изменения происходят слишком быстро для них:

Томас совсем не понимает выражения лица. Он никогда не знал, сердится ли на него взрослый, и всегда начинал смеяться, если выражение лица другого человека внезапно менялось. С тех пор я стала учить его различиям между «радостны», «испуганный» и «сердитый». Мы тренировались на большом количестве фотографий. Маленький Томас сейчас может безошибочно назвать эмоции людей на этих фотографиях. Но, к его сожалению, у всех людей лица разные и поэтому ему все еще трудно читать эмоции других людей по лицам. Однажды его сестра Элизабет очень сердито посмотрела на него. Томас совершенно серьезно спросил: «Элизабет, почему на твоём лице столько линий?».

Хильде де Клерк

Тот факт, что младенцы, страдающие аутизмом, испытывают трудности в понимании и выражении эмоций, имеет важные последствия. По-видимому, они не различают «систему сигналов», которая является врожденной, и это влияет на их способность адаптироваться к другим людям. Как бы странно это не показалось, обычно младенцы имеют врожденный талант понимать «абстрактные сигналы» (например, человечность) еще до того, как они научатся читать оттенки эмоций на лице матери. От абстрактного они переходят к конкретным деталям. У людей, страдающих аутизмом, все происходит по-другому: конкретные детали интересуют их больше всего. Некоторые исследователи называют

это врожденным «нарушением абстрактной ориентации». С самого рождения их ориентация в мире совершенно другая, чем у обычных людей. Их сознание фиксирует конкретные детали, вместо того, чтобы сканировать мир в поисках сходства и различий, все воспринимаемое ими не классифицируется. Очевидно, что все эти нарушения мешают их пониманию и их способности абстрагировать.

Последние исследования обнаружили синхронность между физическими движениями младенца и речью матери. Это было установлено с помощью микроанализа социальных взаимодействий в раннем возрасте. Такие исследователи, как Кондон, Тревартен и Бейтсон указывают на врожденный настрой к социальному взаимодействию, невербальный «протодиалог», очередность при выполнении действий на пердвербальном уровне. Исследователи делают вывод, что существует врожденная мотивация к установлению контакта с целью узнать чувства, интересы и намерения других людей. При нормальном развитии младенцы уже в раннем возрасте могут «сообщить о чем-либо», могут интерпретировать то, что они воспринимают, и сообщать об этом другим людям. Этим вопросом был посвящен целый ряд научных дискуссий: как следует называть эти навыки — когнитивными или эмоциональными? Обычный ребенок рождается с большим количеством социальных и коммуникативных навыков, которые отсутствуют при аутизме с самого рождения. У аутичного ребенка нарушено «социальное и эмоциональное понимание», т.е. способность различать эмоции, отделять важное от случайного, второстепенного, и, следовательно, развитие когнитивного планирования. Кстати, когнитивные планы «абстрагированы» от опыта: мы приобретаем знания не через многократное повторение каждого действия, а с помощью активных попыток сделать каждый раз что-либо новое, но основываясь на предыдущем опыте. У людей, страдающих аутизмом, мы часто наблюдаем эффект повторения, когда они пытаются в точности копировать какой-либо опыт.

В возрасте приблизительно 3 месяцев при обычном развитии у ребенка появляются явные признаки обмена коммуникативными выражениями, напоминающие разговор. Именно таким образом медленно начинает развиваться «взаимный показывающий радушие взгляд», который так важен для формирования привязанности. Родители интерпретируют этот взгляд как признак узнавания. В тех случаях, когда это не происходит, они воспринимают это как сигнал неприятия, отказа.

Очень важным является тот факт, что инициатива исходит от самого ребенка: родители обычно ждут, когда младенец сможет поддержать этот «диалог глаз». Это важно не только для родителей, но и для ребенка, потому что таким образом он может контролировать социальное взаимодействие. Если он еще к нему не готов, и родители не видят ответного отклика, они не настаивают. Это дает ребенку чувство власти и контроля над его окружением. При аутизме младенец редко проявляет инициативу или не проявляет ее совсем. В результате он получает меньше стимуляции от родителей, — безусловно, это происходит из-за того, что родители чувствуют себя «отвергнутыми». Несомненно, какое-то время они будут делать безуспешные попытки вызвать ответную реакцию у ребенка — к сожалению эффект будет противоположным. Исследования ориентации аутичных детей показывают, что их раздражает новое и непредсказуемое воздействие, которое содержится в изменчивом социальном поведении. Хотя родители без сомнения ведут себя более предсказуемым образом, чем незнакомые люди, этой предсказуемости недостаточно для того, чтобы

младенец чувствовал себя «спокойно» и «комфортно». При обычном развитии младенцы быстро узнают о том, что люди предсказуемы. Ребенок плачет, и обеспокоенный взгляд родителей дает ему успокоение и утешение. При аутизме это происходит намного позднее. Некоторые аутичные люди, даже повзрослев, не обращаются за утешением к другим людям. Вместо этого они обращаются к объектам. Многие повторяющие формы поведения, при которых используются различные объекты, например, постоянная игра с поездами, может рассматриваться, как попытка уйти от чувства страха.

Когда я была ребенком, «работа других людей» была слишком большим стимулом для моих чувств. Если в обычные дни вносились изменения в привычный распорядок, или происходили неожиданные события, я становилась неуправляемой. Праздники, такие как День Благодарения или Рождество, действовали на меня еще хуже. В эти дни наш дом наполнялся родственниками. Множество голосов, разнообразные запахи — духи, сигареты, мокрые шерстяные тапки и варежки, люди, передвигающиеся по дому с различной скоростью и в разных направлениях, постоянный шум и неразбериха, постоянные прикосновения, все это переполняло меня. Одна очень полная тетушка, которая была щедрой и заботливой, позволила мне взять ее профессиональные масляные краски. Она мне очень нравилась. Но когда она пыталась обнять меня, я была полностью ею поглощена, и у меня начиналась паника. Мне казалось, что на меня свалилась целая гора пастилы, и я задыхалась. Я старалась избегать ее, т.к. моя нервная система не выдерживала ее чрезмерную любовь.

Темпл Грэндин, 1992

Я получил подтверждение этому на своем собственном опыте во время одного учебного курса. В этом курсе принимал участие 7-летний мальчик. Он был очень смысленный, понимал все визуальные средства уже на 3-й день. Он был учеником, страдающим аутизмом, с высоким уровнем интеллектуальных способностей. Он брал карточку, обозначающую переход к расписанию, далее он брал карточку, на которой было написано слово «работа». При этом его лицо сияло от радости. Все задания соответствовали его уровню, и он мог работать самостоятельно несколько минут. Специальные формы помогали объяснить ему, что от него требовалось. Неужели этот сообразительный ребенок имел аутизм? Некоторые люди даже сомневались в этом. Их сомнения рассеивались после разговора с родителями. Оказывалось, что этот милый ребенок превращался дома в настоящего тирана. Если у него оказывалось слишком много свободного времени, он начинал говорить о лифте. И мог это делать часами, ничто не могло его отвлечь от любимой темы. Как странно: дом, родители... На следующий день участники курса подготовили целую группу новых заданий, суть которых была менее очевидна, менее визуализирована, чем задания, которые он получал в первые дни. Что произошло? У мальчика сразу случился первый кризис. Хотя он всегда работал с радостью, первое соприкосновение с чем-то непонятным привело к фрустрации. Сначала он спросил, как долго будет продолжаться работа, а через мгновение это началось. Он стал говорить о лифте и не мог остановиться...

Исследования показывают, что поведение, свойственное человеку, когда он испытывает чувство привязанности, не полностью отсутствует у детей, страдающих аутизмом. Они обращают взгляд на родителей чаще, чем на незнакомых людей. Вероятно, это происходит потому, что родители

более предсказуемы. Даже сам факт, что они находятся рядом друг с другом, уже формирует связь. Но привязанность и способы ее выражения остаются слишком трудными. Это чувство и соответствующее ему поведение начинают проявляться намного позже и совершенно в другой форме. Существует очень маленькая вероятность того, что уже в раннем возрасте между ребенком и родителями будет взаимность. При аутизме у младенца из-за его биологических нарушений отсутствует развитие, необходимое для «эмоционального отклика», для формирования и выражения привязанности.

Т.к. объекты кажутся более предсказуемыми, ребенок узнает о них больше, чем о людях. Но невозможно сформировать взаимное чувство привязанности с объектами. Из-за того, что аутичный ребенок редко делится эмоциями и опытом с окружающими, он приобретает очень мало знаний об эмоциях и о людях.

Имитация также не помогает аутичному ребенку научиться хорошо понимать чувства. Имитация важна не только для развития языка и абстрактного мышления, но также для понимания эмоций и социального поведения. Поэтому по поводу Узгирис сказал: «Копирование означает не только понимание действий, но и понимание сходства между человеком и окружающими людьми».

Самую раннюю имитацию мы можем наблюдать у матерей, которые имитируют поведение своего ребенка и учат его наблюдать с интересом. Далее мать и ребенок учатся делать это по очереди, и ребенок получает возможность почувствовать, что такое взаимодействие и социальное общение. Как мы уже знаем, у детей при аутизме отстает развитие имитации, или имитация развивается иначе, чем при нормальном развитии. Поэтому они лишены возможности научиться сопереживанию, понять чувства других и с их помощью узнать о своих чувствах (знание о людях и о себе приходит через эмоциональные отношения с другими людьми):

Томас не мог научиться чему-либо, копируя других детей: мыть руки, чистить зубы, надевать и снимать пальто... Я должна была объяснить ему все эти действия шаг за шагом, но он все имитировал неправильно. Довольно странно, но он всегда копировал шум и поведение других аутичных детей. Это всегда объясняли его стремлением привлечь внимание к себе или избалованностью. Я все время спрашивала себя, не является ли это признаком нарушений в развитии имитации. Обычные дети в подобной ситуации спросили бы себя, чем занимаются эти странные дети или почему они так шумят.

Обычные дети никогда не стали бы выставять себя на посмешище, слепо имитируя все, что происходит вокруг них. Томас очевидно просто не понимал ситуации, он не понимал какие чувства, испытывают люди вокруг него. Несомненно, что в этой ситуации он ничего не смог узнать о себе.

Хильде де Клерк

Пытаясь понять чувства окружающих людей, обычные дети начинают лучше понимать свои собственные чувства. С самого рождения аутичные дети лишены таких возможностей узнать как можно больше о чувствах. Однако, перед тем, как закончить эту главу, следует отметить большое различие между пониманием чувств и их переживанием.

При аутизме люди могут испытывать очень сильные чувства. Они даже могут быть охвачены такими чувствами, которые они сами часто не понимают. Уже отмечалось ранее, что для того, чтобы видеть и понимать свои чувства в перспективе, необходимо иметь точку зрения, как у

астронавта. Мы часто говорим, что нам почти удастся посмотреть на свою жизнь, как если бы это был фильм, но при аутизме люди не могут этого сделать. Каждый день для них это борьба с реальностью, которая похожа на калейдоскоп, поэтому им очень трудно определить свои эмоции. Этот образ помогает нам лучше понять, насколько нестабильно их эмоциональное состояние. Незначительные детали влияют на их чувства сильнее, чем более важные события.

Томас чрезмерно разборчивый и довольно странный. Он ассоциирует свои чувства с определенными деталями. Однажды я собиралась пойти с ним на прогулку. Я заранее спланировала, объяснила и визуализировала все до мельчайшей детали. Казалось, он понял это и выглядел счастливым, и все же внезапно спросил: «Я пойду с хорошей мамой?». Мне пришлось убедить его, что я надену именно те серьги, которые ему нравятся. Теперь его радость не знала границ.

Хильде де Клерк

Однако, люди, страдающие аутизмом, могут быть очень чувствительны к эмоциональному состоянию других людей, к их настроению. Но опять здесь мы должны отметить различие между переживанием и пониманием настроения. По-видимому, контроль способности чувствовать настроение и контроль понимания чувств осуществляется различными частями мозга. При аутизме люди действительно способны иметь чувства и настроения, но им трудно их контролировать.

Некоторые профессионалы имеют тенденцию говорить об эмоциональном развитии, как если бы это было нечто самостоятельное, над чем можно работать отдельно от других повседневных занятий. Но чувства нельзя развивать в каком-то четвертом измерении, они не существуют изолированно, они всегда связаны с объектами, ситуациями, людьми. Поэтому мы часто ссылаемся на «относительность» чувств. Каждое чувство относится к чему-либо, связано с чем-либо, или вызвано чем-либо.

Мы искали те виды деятельности, которые бы ассоциировались с приятными ощущениями. Полежать утром в постели, принять ванну, поплавать в бассейне, танцевать под музыку перед сном. Мы очень обрадовались, когда Брайан в конечном итоге смог уловить смысл: с этими людьми можно приятно проводить время... Через некоторое время он даже принес пластинку, чтобы мы поняли, что пришло время танцевать. Совместное выполнение действий стало приносить ему удовольствие. Сначала для него не имело значение, с кем он выполнял действие — с матерью, отцом или незнакомым человеком. Но постепенно он привык, к тому, что два человека выполняли вместе с ним определенные действия. Мы, его родители, смогли выработать определенную модель. Более того, мы стали лучше понимать, что он хочет, если приносит нам пластинку. Но не все могли понимать его так хорошо, как мы. Поэтому со временем он научился нас воспринимать без страха, мы стали для него «безопасными», предсказуемыми существами, и он хорошо себя чувствовал с нами.

Сиз Шильтманс

Если вы максимально адаптируете среду к особенностям развития аутичных людей, вы тем самым максимально увеличиваете шансы для того, чтобы эти люди имели «позитивные» чувства (о себе). Если ситуация понятна (а без этого вы не увидите радость аутичного человека), если задания адаптированы к их способностям, а учебные материалы не требуют дополнительных объяснений, тогда у вас есть шанс вызвать позитивные чувства у людей, страдающих аутизмом.

Мне это кажется крайне странным. Обычные дети любят родителей. Из любви к родителям они в конечном итоге идут в школу и учатся там работать. Когда я смотрю на своих сыновей, страдающих аутизмом, мне кажется, что у них все наоборот. Сначала они научились работать, и только после этого они начали открывать себя для общения с окружающим миром.

Елена Алстром

Если аутичный человек оказывается в ситуации, которая слишком трудна для него, где социальные требования очень высоки, учебный материал предполагает более высокие способности к воображению, и форма коммуникации слишком абстрактна, тогда есть очень большая вероятность, что он будет чувствовать себя «негативно».

Я не утверждаю, что знаю все об эмоциональном развитии людей при аутизме, также у меня нет готовых решений для любых проблем. Здесь еще очень много необходимо изучить. В конце концов, эмоции аутичных людей разнообразны. Но мы можем попытаться, по крайней мере, понять их различия, насколько это возможно. Но ни при каких обстоятельствах мы не должны допускать мысли, что люди, страдающие аутизмом, должны копировать то, что хорошо для нас: мы слишком обычные. Самое важное конечно, это любовь. Но если вы действительно любите человека, вы должны попытаться войти в его мир и помочь ему в его нуждах, а не переносить на него модели из своей жизни.

В тот вечер я почувствовала себя очень усталой. Поэтому вместо обычного подробного обсуждения расписания на следующий день, я только сказала, что после завтрака мы будем вместе что-то готовить. Мы будем готовить «лазанью» и «суп». Он спросил меня, какой это будет суп. Я ответила, что еще не знаю. Всю ночь он не давал мне заснуть. (Я была такой усталой, такой усталой). Когда он заплакал, я интуитивно отвела его в кладовую и показала ему на первую консервированную банку для приготовления супа, которая попала мне под руку. «Мы будем готовить этот суп завтра». Он улыбнулся, взял консервную банку с собой в комнату и поставил ее на полку. Когда я выходила из комнаты, я услышала, как он сказал «Мама хорошая». Он произнес это четко. Но знал ли он, что он сказал? Я спросила его, почему он назвал меня «хорошей»? Томас ответил: «Потому что теперь я знаю, какой суп мы будем готовить завтра». Через несколько минут он крепко уснул.

Хильде де Клерк

Иногда профессионалы под словом «любовь» понимают суету, пристальную заботу о детях, эмоциональное давление и попытки удержать их в постоянной зависимости. На самом деле, это далеко от любви и скорее похоже на жалость. И было бы слишком жестоко так относиться к детям. Спасите нас от такой любви.

4.2.8. СОЦИАЛЬНОЕ СОЗНАНИЕ И СЕКСУАЛЬНОСТЬ: ВВЕДЕНИЕ

При аутизме люди испытывают те же сексуальные чувства, как и все остальные люди, но понимают их не так хорошо, как другие. Во многих случаях они больше нуждаются в защите от сексуальных отношений, которые они не понимают, чем во вседозволенности, которая не связана с реальным чувством ответственности.

При аутизме люди отличаются не только с точки зрения социального взаимодействия, но и в случае возможных сексуальных отношений будут также вести себя «по-другому». Их трудность с пониманием того, что скрыто за буквальным восприятием, что создает очень серьезные проблемы. И сразу становится понятно, как это может отразиться на их

сексуальности: половые органы не являются для них табу, как и любые другие части тела. Как может человек с буквальным восприятием понять сексуальные отношения? Им трудно даже понять общий смысл социального взаимодействия. Какое значение могут иметь сексуальные отношения с постоянным партнером для человека, который с трудом понимает намерения, эмоции и идеи других людей?

Далее мы довольно кратко рассмотрим некоторые основные вопросы сексуальности людей при аутизме. Существуют несколько основных правил, которые могут оказаться полезными для профессионалов, работающих в интернатах с аутичными людьми. Но, конечно в каждом случае необходим индивидуальный подход:

1. Старайтесь предвидеть проблемы до их появления, привлекайте родителей к дискуссиям. Не следует ждать, когда наступит кризис.
2. Точку зрения персонала к сексуальности необходимо обсудить с родителями: родители несут основную ответственность за те «ценности», которым обучают их детей.
3. В учреждении, где находятся люди, страдающие аутизмом, должна быть выработана четкая философия полового воспитания и определены случаи оправданного вмешательства.
4. Если учреждение уже имеет определенные принципы воспитания для людей с нарушениями интеллектуальных способностей, следует помнить, что к людям, страдающим аутизмом, требуется другой подход в этих вопросах (т.к. при аутизме люди имеют меньше навыков коммуникации и социального взаимодействия).
5. При половом воспитании и педагогическом вмешательстве необходимо учитывать индивидуальные особенности человека. Для людей, имеющих достаточно хорошие вербальные навыки, рекомендуются индивидуальные консультации с профессионалом, к которому аутичный человек испытывает доверие.

В период полового созревания могут появиться новые проблемы в поведении, поскольку данный период влечет за собой много перемен. И при нормальном развитии этот период является очень сложным. Но для подростков, страдающих аутизмом, понять происходящие перемены в их организме намного труднее. Когда перемены закончатся? Этот период часто совпадает с первыми приступами эпилепсии. Многие молодые люди переживают в это время неврологические расстройства, но в подростковом возрасте не только тело нуждается в более активных видах деятельности. Часто в этот период имеется слишком мало адекватных образовательных программ и возможностей для релаксации. Это может привести к мастурбации, как результат отсутствия альтернативы, как форма повторяющегося поведения, используемая для достижения релаксации.

Проблемы, связанные с мастурбацией, часто возникают из-за недостаточно четкого представления о том, когда и где это разрешено. Мастурбация в неподходящем месте и в неподходящее время является частично проблемой неправильного распределения времени. Люди, страдающие аутизмом, должны знать, что мастурбация допустима только в определенное время и в определенном месте. Например, она не разрешена в мастерской, в столовой и в других общественных местах. Но она допускается в спальне. Эта информация связана с понятиями «где» и «когда». В некоторых случаях для объяснения этой информации используют символы (на уровне карточек или предметов) мастурбации,

которые могут быть включены в ежедневный распорядок дня: «Нет, не сейчас. Да, позднее. Посмотри на свое расписание».

При аутизме у большинства людей не сформированы в достаточной степени представления о социальных нормах, о понятии стыда и чувства вины. Их нельзя обвинить в том, что они нарушают социальные нормы поведения злоумышленно. Нет, на этом уровне они все еще «невинны». Чувства вины и стыда слишком сложны для них. При нормальном развитии дети приобретают их в возрасте 2–3 лет. Однако среди навыков, которыми владеют люди, страдающие аутизмом, эта область дает самые низкие показатели при исследовании. Следовательно, они обязательно должны иметь четкие правила о том, где и когда мастурбация разрешена и когда запрещена. Лучше всего сделать эти правила визуальными (визуализация этих правил поможет в том случае, если в образовательной среде уже используются визуальные средства для осуществления других программ. Половое воспитание, осуществляемое изолированно от других видов воспитания, не даст положительных результатов).

Подросткам с вербальными навыками могут быть даны уроки, на которых им расскажут о частях тела, их назначении, различиях между телом мужчины и женщины (включая половые органы, которые необходимо пояснить также подробно, как и другие части тела; табу существует только для нас, не для них). При подготовке уроков следует оценить преимущества и недостатки такого полового воспитания для каждого человека.

Перед тем, как продолжить наш разговор о сексуальных отношениях следует сказать несколько слов об «отраженном поведении» и «эхопраксии». Если в основе проблем в коммуникации, воображении и социальном взаимодействии лежит один и тот же когнитивный процесс, то логично предположить, что эффект повторения мы сможем обнаружить как в действиях, так и в словах. Здесь тоже наблюдается замена гибкого мышления на жесткие ассоциации. При аутизме у людей развивается социальное понимание и поведение на основе тех средств, которыми они располагают но их средства значительно отличаются от наших:

Однажды вечером Джеральд возвращается из школы. Он учится в классе для аутичных детей. Сейчас зима, его отец простудился. Каждый раз, когда отец достает из кармана носовой платок и хочет чихнуть, Джеральд впадает в панику, у него начинается вспышка ярости. Мать мальчика думает, что он боится. Но почему? Такого поведения у Джеральда раньше не было. Но его мать знает, что у любой формы поведения имеется вполне конкретная причина. Что произошло с Джеральдом? Что вызывает его страх?словно детектив, она начинает расследование. Она беседует со всеми людьми, с кем Джеральд вступал в контакт в последние дни.

Представьте себе, оказалось, что за два дня до первой вспышки Джеральд был в классе, но и учитель и ассистент в тот день заболели. Поэтому директор попросил другого учителя, не имеющего специальной подготовки по аутизму, заменить своих коллег. Новая учительница не могла справиться с этой задачей, что вполне объяснимо. Как только возникли проблемы в классе, она начала дергать детей за уши. Вы плохо себя ведете? Тогда посмотрите, что бывает с непослушными мальчиками.

Мы уже приближаемся к истинной причине. Новая учительница тоже оказалась простуженной, и все утро она пользовалась носовым платком. Потом она начала наказывать детей. Бедный Джеральд ничего не мог понять в этой сложной ситуации. Знакомых ему учителей Мисс Браун и Мисс Мартин не было, обычный распорядок дня был нарушен, вместо

выполнения заданий они начали петь песни. Но он обратил внимание на две детали — носовой платок и уши, за которые учительница дергала детей. И вот однажды он видит, как его отец достает носовой платок...

Отраженное мышление. Вратарь, который научился быть вратарем с помощью телевизионных репортажей футбольных матчей, также демонстрировал отраженное поведение. Еще один пример, взрослый человек, страдающий аутизмом, хотел жить самостоятельно (другими словами отдельно от родителей) и стал искать для этого номер в гостинице: он знал, что «не спать дома» означает «остановиться в гостинице». Ему уже приходилось ранее жить в отеле.

Даже аутичные люди с высокими интеллектуальными способностями имеют такую форму поведения. Это случается намного чаще, чем принято считать. Поэтому я убежден, что мы должны рассуждать совершенно по-другому, когда нам необходимо принять решение: рекомендовать аутичному человеку иметь постоянные длительные отношения или убеждать его в обратном. Не следует наивно «делать человека нормальным», не узнав его индивидуальных особенностей. Сначала необходимо ответить на вопрос, не нуждается ли он в защите от наивных нравоучений. Формирование длительных отношений не подчиняется установленным предсказуемым правилам.

Большинство молодых людей с высокими интеллектуальными способностями, конечно, хочет иметь друга или подругу. Они видят, что это есть у всех одноклассников, что это является частью нормального образа жизни, и они отчаянно пытаются скрыть тот факт, что они отличаются от других людей. Однако мы не должны поощрять отраженное поведение в противном случае мы можем получить обратный результат, несмотря на наши самые лучшие намерения:

У нее сложились постоянные отношения с человеком, страдающим аутизмом. Когда эти отношения закончились, я почувствовал облегчение. Она смогла проанализировать то, что произошло. Когда я спросил ее, почему они перестали встречаться, она ответила: «Мы вместе ходили в библиотеку, вместе ужинали в ресторане и вместе ходили в кино. Затем наступил момент, когда мы уже все сделали вместе. Поэтому пришло время расстаться и найти нового друга».

Гари Месибов

Безусловно, я не отрицаю возможность длительных отношений между аутичным человеком и человеком, не имеющим каких-либо нарушений. Но они остаются исключением. Большим позитивным сигналом на будущее можно считать то, что у аутичных людей с высокими интеллектуальными способностями может сформироваться реальное чувство взаимности. Более того, нарушение в их развитии часто дает этим взрослым людям определенное преимущество: они слишком наивны и прямолинейны для того, чтобы быть способными на измены или нарушение договоренностей. Именно это качество особенно ценят в этих людях. Однако все еще можно встретить семьи, в которых жена вынуждена ухаживать за мужем, страдающим аутизмом, как за ребенком, делая и планируя все то, с чем он не может справиться...

При аутизме люди нуждаются не только в подготовке к длительным отношениям, но и в подробной информации о контроле над рождаемостью и о контрацептивных средствах, как и все нормальные люди.

Глава 5

ПРОБЛЕМА ВООБРАЖЕНИЯ

Каждый вечер мы смотрим программу «Новости» с постоянно возрастающим ощущением разочарования и тревоги: в настоящее время, более чем когда-либо, доминирующими событиями стали войны и катастрофы. Снова мы видим детей, умирающих от голода; вновь преследуют людей за их политические убеждения. Конечно, это не может продолжаться вечно...

Мы хотели бы что-то сделать, помочь, но все наши действия представляются настолько сложными, и в организационном плане тоже, что, в конечном счете, наши намерения заканчиваются тем, что мы находим себе жену на более или менее продолжительный срок, обзаводимся детьми и заботимся о своей семье. Не следует ли нам честно признаться в том, что все мы страдаем от недостатка воображения, от рутинных стереотипов поведения и ограниченных интересов?

5.1. ТЕОРЕТИЧЕСКОЕ ПОНИМАНИЕ

5.1.1. ИМИТАЦИОННОЕ И СТЕРЕОТИПНОЕ ПОВЕДЕНИЕ. СТРУКТУРА ОГРАНИЧЕННЫХ ИНТЕРЕСОВ. КАЧЕСТВЕННЫЕ НАРУШЕНИЯ

Теперь и я проявляю имитационное поведение, когда я прошу вас взглянуть на «проблемы» с точки зрения людей с аутизмом, войти в их сознание и проникнуть в их внутренний мир для того, чтобы попытаться помочь им.

Давайте сначала прочитаем несколько отрывков и подумаем над тем, о чем говорят люди, страдающие аутизмом. А затем мы увидим, что за так называемыми «необъяснимыми» действиями часто стоит скрытое усилие, неосознанная попытка к общению. Конечно, каждый находит то, что он ищет:

Когда я вернулась в свою комнату, я подумала о том, что сказал мне педагог, и тут меня осенило, а мне уже двадцать лет, что я — не такая, как все. В детском саду я думала, что мои товарищи — не такие, как я; в школе я иногда чувствовала себя чужой, как бы не входящим в группу моих одноклассников; но сегодня я впервые осознала, что я действительно не такая, как другие. Я аутична. Я — особая индивидуальность.

Темпл Грэндин, 1992

У него была некая идея-фикс, связанная с номерами школьных автобусов. Он знал номера всех автобусов, которые проходили мимо нашего дома. Он был убежден в том, что они должны проходить в определенном порядке. Как только он приходил из школы, он бежал к окну, чтобы следить за автобусами, и называл номер каждого проходящего мимо автобуса. Он был крайне возбужден и хихикал. Однако, если автобусы шли не в «правильной» последовательности, он падал, кричал и плакал. Он обычно кричал: «Да, это был №3, а не №14!». Он был уверен в том, что он должен исправить окружающий его мир и его мучило сознание того, что он не может добиться своего.

Миссис Бэррон, 1992.

Мне нравилось то, что все автобусы одинаковы — все они одного цвета, и на них написаны одни и те же слова; но были между ними и

незначительные различия; например, номер на каждом автобусе был свой. Были и различия в форме «носа» (некоторые очень острые, а другие — несколько приплюснутые). Моей целью было увидеть все автобусы, которые были в распоряжении школы в этом году и сравнить их. Мне очень нравилось смотреть на них, когда они были на стоянке, вытянувшись в одну линию. Я очень рассердился, когда автобус №24 опоздал, и мне пришлось уйти домой, не дождавшись его приезда. Так не должна было быть! Автобус №24 должен был стоять на стоянке вместе со всеми другими. Я ненавижу этот автобус за его отвратительное поведение, за то, что он часто опаздывал.

Однажды дома я построил свои стеклянные шарики так, как выстраиваются автобусы на стоянке. Я подобрал шарики 4-х цветов, чтобы они выступили за те 4 автобуса, которые подъезжали к школе. Шарики синего цвета представляли автобус №24. Затем я стал перемещать шарики так же, как полагалось двигаться автобусам — я отводил шарики трех других цветов от шариков синего цвета. Затем я возвращал синие шарики на их прежнее место — подобно автобусу №24, который приезжал позже. Я смотрел на синие шарики и очень рассердился, увидев, что они похожи на автобус №24, и, в конце концов, я их разбросал. Такую же игру я придумал с картами. Когда карта, выступающая под номером 24, «опоздала», я разорвал ее в клочья.

Шон Бэррон, 1992

5.1.2. СОЗДАНИЕ ПОРЯДКА ИЗ ХАОСА, НЕ ДОПУСКАЯ ОШИБОК. ЛЮДИ, СТРАДАЮЩИЕ АУТИЗМОМ, ПЫТАЮТСЯ ОСМЫСЛИТЬ ОКРУЖАЮЩИЙ МИР

В главе 3 мы видели, что эхолалия (которая одно время считалась искаженным проявлением речи и подлежала устранению) может иметь смысл для страдающих аутизмом: эхолалия может быть средством общения для человека, который считает наш язык слишком сложным — он говорит так, как умеет. Подобным же образом можно интерпретировать многие стереотипы и формы поведения. Если выразить эту мысль в компьютерной терминологии, то можно сказать: если на входе чего-то не хватает, то и результат на выходе не может быть полным.

Подобно тому, как мы расцениваем вспышки гнева и другие аномалии поведения как проявления предкоммуникативного поведения, точно так же мы можем оценивать и имитационное поведение. Если кто-то не понимает целого, его действия могут иметь фрагментарный характер. Понимание того, что люди с аутизмом воспринимают мир по-другому (имеют иной стиль познания), помогает нам поместить некое «странное» или необычное поведение в контекст: это их реакция на жизнь, которая для них является слишком сложной. А их неспособность гибко мыслить помогает нам понять некоторые из их «нелогичных» страхов.

Почему Стивен так боится сидеть на «зеленой траве»? Даже когда мать берет его на руки и несет его через лужайку, он устраивает скандал. Не является ли это еще одним «вывихом» аутизма? Что касается Стивена, заметим: его мать знает, что, когда ему было 3 года, его укусила оса в зеленой траве. Для свидетелей случившегося это событие не показалось очень важным. Стивен закричал, и яд от укуса удалили. Бедняга Стивен толком не понял, что с ним случилось. Он просто почувствовал резкую, ужасную боль, неизвестно почему. Он понял только то, что он сидел тогда на зеленой траве. Таким образом, он связал эту боль с восприятием цвета, поскольку он не понял настоящей причины резкой боли. Это и осталось в его памяти: зеленое означает опасность, зеленое означает боль. Теперь он

проявляет беспокойство даже тогда, когда мать надевает на него зеленый джемпер.

В этом мы можем видеть некоторой сходство с определенными проявлениями эхολалии. Во-первых, одна деталь превалирует над целым; во-вторых, первоначальная «ситуация обучения» приобретает постоянный характер. Мы можем добавить к этому еще целый ряд примеров: например, почему стакан следует заполнять на высоту двух сантиметров? Почему каждый стул в доме должен занимать определенное место и не сдвигаться? В фильме «Человек Дождя»: почему герой настаивал на том, чтобы кленовый сироп подавался к столу до блинчиков, но не после? Почему понедельник всегда был днем спагетти? Почему его кровать должна была стоять под окном, а туфли должны были быть перед кроватью? Почему книга на книжной полке должна была находиться всегда на одном и том же месте?

Те, кто не находят соотносительных опор в понимании, пытаются найти какие-то опоры в восприятии. Поэтому есть все основания допустить, что из-за недостатка понимания многие люди, страдающие аутизмом, познают мир «сердцем», а постоянное открытие предсказуемого мира придает им чувство безопасности: порядок сохраняется. Если взглянуть на мир их глазами, многие эксцентричные проявления в поведении предстанут перед нами не столь уж безумными. Если порядок вещей в нашем мире слишком сложен для понимания, они создадут свой собственный порядок. Эти люди являются по-своему ярыми сторонниками максимального совершенства и в их мире все должно быть абсолютно правильным.

Группе молодых людей с высоким уровнем интеллектуальных способностей, страдающих аутизмом, предложили составить список того, чем они любили и не любили заниматься в детстве. В список нелюбимых занятий один юноша включил: «разгадывание головоломок». Это противоречит общепринятому стандарту об интересах людей с аутизмом. Поэтому кто-то спросил его, почему ему не нравилось разгадывать головоломки. Ответ прояснил ситуацию: «Потому что потерялась одна из деталей». Все предметы должны быть на месте и в порядке. Если порядок нарушен, возникают трудности. Поскольку люди с аутизмом не понимают, каким образом создать действительный порядок, нам придется создать некий порядок в их восприятии, чтобы они могли «увидеть» (почувствовать) этот порядок. В одной семье родители сняли в доме все двери, так как «наш сын не может справиться с ними». Если мальчик бросал мяч, отец бежал за мячом и приносил домой, потому что иначе «наш сын закатил бы истерику». У их любимого сына были свои, определенные понятия о «правильной» жизни, и вся семья стала жертвой этих представлений.

5.1.3. РАЗВИТИЕ ВООБРАЖЕНИЯ У ОБЫЧНЫХ ДЕТЕЙ И У ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ

Таблица 5.1. Характеристики нормального развития ребенка в дошкольном возрасте: воображение.

Возраст в месяцах	Нормальное развитие
6	Недифференцированные реакции на один и тот же объект.
8	Реакции, дифференцированные в зависимости от характеристик предмета. Использование двух предметов в сочетании (социально неадекватное использование).

12	Социально адекватные реакции на объекты (функциональное использование предметов). Два или больше предметов с адекватным соотношением.
18	Частые символические действия (притворяется, что пьет, говорит по игрушечному телефону и т.п.).
24	Играет в ролевые игры с куклами, чучелами животных, со взрослыми (например, часто «кормит» куклу). Игровые действия не ограничиваются только своими обычными действиями (например, притворяется, что гладит белье). Набор игровых действий увеличивается (кормит куклу, качает ее и укладывает спать). Играет в игры, «спровоцированные» имеющимися под рукой предметами.
36	Заранее запланированные символические игры — заявляет о намерении и ищет нужные для игры предметы. Заменяет один предмет другим (например, машина заменяется кубиком). Предметы рассматриваются как субъекты, способные к самостоятельным действиям (например, куклу заставляют поднять ее шапочку).
48	Социодраматическая игра — притворяется, что играет с двумя или большим количеством детей. Использование пантомимы, чтобы вообразить нужный предмет (например, делает вид, что наливает чай из воображаемого чайника). Темы реальной жизни и фантазии могут сохраняться в течение длительного времени.
60	Важным является использование речи для формулирования темы, обсуждения ролей и разыгрывания сценок.

Таблица 5.2. Раннее развитие при аутизме: воображение.

Возраст в месяцах	Нормальное развитие
8	Повторяющиеся механические движения. Может превалировать бодрствование.
24	Слабый интерес или отсутствие интереса к окружающему миру. Необычное использование игрушек — вращает, переворачивает, выстраивает предметы в один ряд.
36	Часто берет в рот различные предметы. Не играет в символические игры. Продолжаются повторные механические движения — раскачивание, вращение, ходьба на пальцах ног. Изумление от зрительного восприятия предметов: внимательно и долго смотрит на свет и т.п. Многие проявляют достаточную активность зрительных / механических манипуляций (например, при разгадывании головоломок).
48	Функциональное использование предметов. Некоторые действия направлены на куклы или другие предметы; в большинстве случаев предполагается, что ребенок является субъектом действия. Символическая игра, если она и присутствует, ограничивается простыми повторяющимися схемами. Хотя развиваются более сложные игровые навыки, все же и на простые действия тратится много времени. Многие дети не используют игрушек в сочетании.
60	Неспособность к пантомиме. Нет социодраматических игр.

Из: Ватсон Л. и Маркус Л. Диагностика и обследование детей дошкольного возраста. В кн.: Шоплер Е. и Месибов Г. Диагностика и исследование аутизма. Лондон, Plenum Press, 1988.

5.1.4. ЗА ПРЕДЕЛАМИ ВОСПРИЯТИЯ. ДЕТАЛИ ИЛИ ЦЕЛОЕ? НЕПОНЯТНАЯ ЗАГАДКА

В своей книге «Аутизм: объяснение загадки» Юта Фрит говорит о «постоянных поисках связей». Людей с аутизмом интересует не столько смысл, сколько детали. Спонтанный подход к целому вызывает у них меньше затруднений, чем у нас, когда мы пытаемся найти правильные ответы. Именно отсюда пришло выражение: «непонятная загадка аутизма» Слово «загадка» восходит к слову «загадочный», т.е. «колдовской» или «странный», «непонятный». Загадка кроется в том, что отдельные детали

не имеют смысла сами по себе, по отдельности; они обретают смысл только тогда, когда загадка решена, получилось нечто целое, законченное, и отдельных деталей больше нет. Для людей с аутизмом дело обстоит совсем не так. Детали для них являются более важными, и они не теряют своей ценности и после разгадки и сложения целой «картинки». Целое для них не представляет большого интереса — иногда головоломки разгадываются в обратном порядке, а когда разгадка готова — ребенок даже не смотрит на то, что получилось.

Люди с аутизмом непонятны.

Рис. 5.1 Доска с набором форм и марионетка

Взгляните на следующие две картинки (Рис. 5.1). Первый рисунок — это доска с набором форм, а на втором рисунке мы видим марионетку кукольного театра.

Все предметы, изображенные здесь, связаны с игрой и досугом. Как мы знаем, люди с аутизмом успешно справляются с набором форм, но не очень сильны в развлечениях типа кукольного театра. Вы когда-нибудь пытались понять почему? Я думаю, что мы можем объяснить их сильные и слабые стороны тем, что у них иной стиль познания; кроме того, им трудно проявить творческое начало. Осмыслить свои ощущения и уйти от буквального восприятия. Различие между набором форм и марионеткой строго согласуется с тем различием, которое существует между механическими и выразительными жестами в главе о коммуникации. Для того чтобы правильно расположить формы на игровой доске, не требуется глубокого осмысления. Предметы говорят сами за себя. Стоит только посмотреть на эти формы — и все ясно: треугольник помещается в то место, где дан треугольник, квадрат кладется на место квадрата, и кружок следует положить туда, где дан кружок. Как только ребенок с аутизмом достигнет определенного возраста, у него не будет затруднений с заполнением такое игровой доски. Часто мы встречаем иную картину: ребенок обнаруживает пик данной способности, что несколько превышает уровень развития в его возрасте. В случае с марионеткой дело обстоит по-другому: марионетка не «говорит сама за себя». Ребенок с аутизмом будет смотреть в течение нескольких минут на линию рта и на кружочки глаз. Восприятие само по себе не скажет ему о том, что можно было бы сделать с куклой. Эта игрушка требует от ребенка быть творческим, изобретательным, иметь воображение и выйти за границы чистого восприятия.

5.1.5. СТЕРЕОТИПНЫЕ ДВИЖЕНИЯ ТЕЛА. НАВЯЗЧИВЫЕ ИДЕИ, СВЯЗАННЫЕ С ЧАСТЯМИ ПРЕДМЕТОВ. НЕОБЫЧНЫЕ СЕНСОРНЫЕ РЕАКЦИИ

Повторяющиеся движения и ограниченные интересы можно во многом объяснить низким уровнем общего развития, и поэтому они не связаны исключительно с аутизмом. Тем не менее, в этом разделе и в дальнейшем, приводя цитаты свидетельств людей с аутизмом, я попытаюсь понять, как они сами расценивают эти проявления необычного поведения. Хотя некоторые из них нам представляются крайне загадочными, мы сможем помочь им только в том случае, если мы поймем, какой смысл эти действия имеют для аутичных людей: «Первый шаг к оказанию помощи кому-то состоит в том, чтобы суметь увидеть порядок вещей с точки зрения этого человека». Я убежден, что дополнительные комментарии не требуются: примеры говорят сами за себя.

Люди, страдающие аутизмом, могут иметь странные реакции (иногда они реагируют слишком сильно, иногда слишком слабо) на визуальные, слуховые и осязательные стимулы:

Я слышу так, как будто бы я пользуюсь слуховым аппаратом, у которого громкость установлена на максимальный уровень. Мой слух подобен открытому микрофону, который воспринимает все окружающие звуки. У меня есть два выбора: или включить микрофон и быть оглушенным звуками или выключить его. Мама не раз говорила, что я иногда вела себя так, как будто я глухая и ничего не слышу; однако тесты показали, что у меня слух нормальный. Я не могу модулировать поступающую ко мне звуковую информацию. Многие люди с аутизмом имеют проблемы с модулированием поступающих звуковых стимулов.

Темпл Грэндин, 1992

Всю жизнь я испытывала затруднения в понимании звуков, такие же, как и при попытках понять слова. Я пришла к этому выводу совсем недавно; я до сих пор боюсь очень многих звуков, и многие из них я не могу определить правильно. Вот некоторые из тех звуков, которые очень беспокоят меня: громкие крики, шум толпы, звук от прикосновения к полистиролу или к надутому шарiku, шум машины, поезда, грузовика и самолета, грохот машин на строительной площадке, удары молотка, хлопанье двери или окна, шум работающей бытовой электротехники, рокот моря, звук от фломастеров или маркеров при раскраске и, наконец, треск фейерверка. Чтобы не слышать эти звуки, я закрываю уши. Несмотря на это я разбираюсь в музыке, играю и у меня есть любимые музыкальные жанры. Более того: если я сержусь, и все приводит меня в отчаяние, музыка — это единственное, что может меня успокоить.

Тереза Жолифф и др., 1992

Все звуки приводили меня в исступление, единственным исключением был металлический звук. Мне он действительно нравился. К ужасу моей матери в этой исключительной группе оказался, и звук звонка в дверь, поэтому я целыми днями звонила и звонила.

Донна Вильямс

Многие люди с высоким уровнем интеллекта, страдающие аутизмом, — и это не должно удивлять нас — также говорят о том, что они испытывают удовольствие от некоторых зрительных раздражителей. «Я люблю смотреть на огоньки, на сверкающий металл и на все, что блестит». Донна Вильямс говорит о том, какое гипнотическое воздействие она испытывает, глядя на частички пыли на свету. Ей также нравилось быстро

мигать или быстро включать и выключать свет, чтобы получить такой же эффект восприятия.

Если я согну пальцы перед глазами, я не сойду с ума.

Мне 35 лет и я аутичен. Я долго прыгаю на одном месте и размахиваю руками. Я настолько аутичен, что меня освободили от уплаты налогов... Жизнь — это постоянная обуза.

Давид

Темпл Грэндин говорит о противоречивости ее отношения к физическому контакту. С одной стороны, она стремится к нему, но вместе с тем, она его боится, когда ее обнимают, она испытывает потрясение.

Я чувствую, что я могу разобраться во всем лучше, если я пользуюсь пальцами. Двое из моих родственников (один из них психолог, а другой психиатр) считают, что я, по-видимому, пытаюсь компенсировать этим отсутствие слуховых и, особенно, зрительных ощущений; очевидно, я пользуюсь пальцами так, как это делают слепые. Мой психиатр тоже говорит что-то подобное, т.к. я постоянно то трогала, то тянула его, чего, по его мнению, другие пациенты никогда бы себе не позволили. Он сказал, что большинство людей не понимают, что в действительности я так говорила с ним, хотя это был, конечно, необычный способ общения.

С другой стороны, я не очень люблю поцелуи и объятия. Если я и обнимаю кого-то, то это бывает потому, что мне так хочется, а не потому, что этого хотят другие. Сейчас, например, единственный человек, которого я обнимаю, — это мой психиатр. Он говорит, что ему повезло, но я не понимаю, причем здесь объятия. Я считаю, что очень трудно понять то, что другие люди называют шутками, поэтому я редко смеюсь, услышав что-то подобное. Иногда я смеюсь, но это бывает редко и не столько оттого, что мне показалось что-то особенно забавным, а скорее оттого, что я слышу повторяющийся смех других людей. Интересно проверить это. Если я слышала этот звук в тот момент, когда я чувствовала себя в большей безопасности, чем сейчас, то и при звуке смеха я буду чувствовать себя в безопасности. Точно так же те движения рукой, которые другие люди называют странными и считают гримасами — нельзя расценивать (их) как нелепые или раздражающие. Они тоже придают мне чувство самообладания, безопасности и, возможно, доставляют удовольствие.

Тереза Жолифф и др., 1992

У меня была серьезная проблема с едой. Я любил легкую и простую пищу. Мои любимые блюда — это каша без масла и молока, хлеб, блины, макароны и спагетти, картофель и молоко. Поскольку именно такой пищей меня кормили в детстве, я считал ее приятной и успокаивающей. Я не хотел пробовать что-то новое.

Меня очень беспокоило, из чего состоит пища, поэтому прежде чем начать есть я должен был проверить пальцами свою еду на ощупь. Я терпеть не мог, если еда включала какие-то добавки: например, к вермишели добавлялись овощи, или к хлебу предлагались какие-то продукты, с которыми можно было сделать бутерброды. Я ни за что ни за что на свете не возьму этого в рот. Я знал, что если бы я положил что-то подобное в рот, у меня была бы сильная рвота.

Однажды, когда я был еще очень маленьким, я попытался съесть банан, как просила меня моя бабушка, но я не смог этого сделать. С тех пор я всегда отказываюсь и от всех других фруктов. Мне хотелось, есть только то, к чему я привык, любая незнакомая еда пугала меня. Когда мама пыталась дать мне поесть что-то новое, я очень сердился на нее — я знал, что мне нужно!

Шон Бэррон, 1992

Темпл Грэндин писала, что она не переносит текстуру некоторых тканей. По воскресеньям, когда семья направлялась в церковь, ей приходилось надевать платье, которое она не носила в обычные дни недели.

Я часто плохо вела себя в церкви, потому что в новой юбке что-то царапало, и хотелось чесаться. В одежде, которую я надевала по воскресеньям, я чувствовала себя совсем не так, как в своем повседневном платье. Большинство людей приспосабливаются к ощущению от смены одежды за несколько минут. Даже теперь я стараюсь не носить нижнее белье из незнакомых тканей.

Чтобы приспособиться к новой одежде, мне нужно поносить ее 3-4 дня. Когда еще ребенком меня приводили в церковь, юбки и чулки приводили меня в ярость. У меня болели ноги из-за юбки, которую мне приходилось носить в холодные зимние дни. Сменить брюки, в которых я ходила целую неделю, на воскресную юбку было серьезнейшей проблемой, если бы я все время носила юбки, я бы не выносила брюк. И теперь я покупаю себе такую одежду, в которой я могла бы чувствовать себя спокойно. Мои родители совершенно не понимали, почему я вела себя так плохо. А ведь несколько незначительных изменений в моей одежде могли бы исправить мое поведение.

Темпл Грэндин, 1992

Вплоть до 7 или 8 лет я с удовольствием теребила пальцами свою подушку, отделанную вышивкой. Я и сейчас люблю ощупывать и тереть разные ткани, особенно если они приятны на ощупь и при этом издают какой-нибудь звук; правда, такая ткань, как, например, полистирол, пугает меня — и на ощупь, и из-за звука, который эта ткань издает при моем прикосновении.

Тереза Жолифф и др., 1992

Я помню, как я лежу на ковре и ощупываю ковер пальцами. Это — одно из моих первых впечатлений. То, что какой-то предмет не был на ощупь идеально гладким, казалось мне неправильным — я ощупывал все, что не имело ровной поверхности. Один коврик в нашем доме имел много складок; ощупывая их, я мог убедиться в том, что и весь коврик такой же, в складках, даже если казалось, что это не так. И я все продолжал тереть коврик, чтобы удостовериться, что и весь он такой же, что все одинаковое. Ничто не должно меняться!

Когда я стал постарше, я очень плохо переносил ходьбу по дому босиком. Мне было неудобно, я боялся встать и стоять на месте, если я был без обуви. Мои ноги были очень чувствительными. Поэтому, когда мне приходилось быть босиком, я поджимал пальцы, чтобы ощупывать ими ковер. Сколько бы раз я ни проверял коврик на ощупь, я все равно продолжал это делать, т.к. мне это требовалось для сохранения чувства безопасности, а также для того, чтобы снова и снова убеждаться в том, что коврик все тот же.

Шон Бэррон, 1992

Одним из моих любимых предметов была цепочка, мне нравилась текстура цепочки. Каждое звено было похоже на другое, и даже на ощупь все звенья были одинаковы. Т.к. цепочка на нашем гараже была высоко и мне недоступна, она вызывала во мне сильное любопытство: мне хотелось потрогать ее, но вместо этого мне приходилось брать палку. Поскольку я не мог руками дотянуться до цепочки, с помощью папки я ее раскачивал. Мне очень нравились повторяющиеся колебания цепочки — мне хотелось смотреть на них с разной высоты и под разным углом. Чем дольше я следил за колебаниями цепочки, тем сильнее меня охватывало оцепенение, и я уже ничего не хотел, а только смотреть и смотреть на эти колебания. Именно

это мне нравилось. Это было мое обычное занятие. Моя мать пыталась отвлекать меня, но никогда не запрещала и не останавливала меня.

Шон Бэррон, 1992

Я любила собирать пробки от тюбиков «Смартис». Они были оранжевыми, зелеными, синими, красными и желтыми и на них была какая-нибудь буква. У меня было много оранжевых пробок и несколько синих, но у меня не было всех букв алфавита. Однажды был неприятный инцидент: когда я был в кондитерской, я хотел открыть все тюбики «Смартис», чтобы увидеть, какие буквы там, внутри пробок, люди в кондитерской почему-то рассердились.

Тереза Жолифф и др., 1992

Я очень любил заглядывать в окна машин и смотреть на спидометр; на самом деле меня интересовала стрелка. Я старался как можно лучше рассмотреть стрелку — это доставляло мне большую радость.

Однажды я вышел на дорогу. В глубине души я чувствовал, что машина приближается, но это не означало для меня опасности. Моя идея-фикс была слишком сильной, я чувствовал себя неуязвимым. Я должен был увидеть спидометр! Человек, сидевший за рулем, остановился, забрал меня в машину и отвез домой. Я не мог понять, в чем я виноват, почему он так рассердился на меня; ведь я только хотел заглянуть в машину. Он напугал меня. Потом и мама рассердилась на меня, и я понял, что просто за то, что мне нравится смотреть на спидометр, меня могут наказать. Мне стало ясно, что чем бы я ни занялся, — любое мое любимое занятие — неправильное, нехорошее: особенно в этом случае, когда на меня рассердился совершенно чужой мне человек. Я никак не мог понять, почему заглянуть в чью-то машину означает для других людей что-то ужасное.

Шон Бэррон, 1992

5.1.6. НЕОБЫЧНЫЕ РЕАКЦИИ ДИСКОМФОРТА НА ИЗМЕНЕНИЯ В ОКРУЖАЮЩЕЙ СРЕДЕ. ЯРКО ВЫРАЖЕННАЯ ПРИВЕРЖЕННОСТЬ К СТАНДАРТНЫМ ДЕЙСТВИЯМ. ОГРАНИЧЕННОСТЬ ИНТЕРЕСОВ И НАВЯЗЧИВЫЕ ИДЕИ В ПРЕДЕЛАХ НЕБОЛЬШОГО КРУГА ПОТРЕБНОСТЕЙ

Мне нравились повторения. Всякий раз, когда я зажигал свет, я знал, что произойдет. Когда я чиркал спичкой, появлялся свет. Это придавало мне удивительное чувство безопасности, т.к. результат был всегда одинаковым, иногда у меня были две спички, тогда я радовался еще больше; мне было интересно, каким будет свет от каждой из них. Хотя я и предвидел результат своих действий, я с замиранием сердца зажигал спички снова и снова. И всегда получалось одно и то же.

Люди были для меня источником серьезного беспокойства. Я не понимал их или не догадывался о том, что они могут сделать мне. Они все время менялись, и у меня не было чувства защищенности. Даже лицо, которое всегда было мне мило, могло быть чуждо мне.

Шон Бэррон, 1992

Я люблю открывать и закрывать дверцы некоторых из моих игрушечных машинок, и особенно мне нравится следить за вращением колес. Обычно я выстраивала машинки в длинный ряд, друг за другом так, как будто бы на дороге создалась серьезная пробка, хотя на самом деле такого намерения у меня не было: точно так же, в длинный ряд, я выстраивала и кубики конструктора «Лего».

У меня были сотни пластмассовых солдатиков. Я складывала их в большой стеклянный кувшин, затем быстро поворачивала кувшин и с интересом следила за тем, как при вращении кувшина получаются разные цвета и картинки.

Тереза Жолифф и др., 1992

Мать Мартина рассказывает о его навязчивых пристрастиях:

Как и у всех людей с аутизмом, у Мартина были навязчивые пристрастия. Его тянуло к колесам, трубам, ямам, луне, цифрам (например, датам рождения и возрасту людей). Его очень привлекали путешествия, в особенности, по Средиземному морю.

Кроме того, непреодолимым желанием быстро загореть — он мог даже намазаться кремом для обуви. Чтобы быть похожим на хулигана, он курил сигареты и, подражая «крутым парням», говорил с особым акцентом. Со временем он преодолел все эти странности.

Мартин сам дал список интересующих его вопросов, связанных с его навязчивыми идеями. Он озаглавил этот список «Проблемы Мартина»:

1. Серьезная, но чаще не очень серьезная, проблема электрошока (примечание автора: Мартин вставлял пальцы в розетку, чтобы измерить напряжение).
2. Интересно, что сделает дедушка, если я без разрешения буду долго трогать телевизор.
Что случится, если я:
3. Толкну Марка в грязную канаву или в реку.
4. Буду смеяться над кем-нибудь или ругать кого-нибудь.
5. Разобью что-нибудь случайно или нарочно.
6. Я нарочно напугаю кого-нибудь.
7. Буду щекотать кого-нибудь.
8. Толкну мальчика в воду.

9. Сломаю кому-нибудь руку — нарочно или случайно.
10. Буду торопиться в очереди за обедом.
11. Вылью на кого-нибудь кипяток.
12. Толкну кого-нибудь в очереди.
13. Без причины ударю кого-нибудь.
14. Ударю кого-нибудь по какой-нибудь причине.
15. Возьму что-нибудь у другого мальчика без разрешения.
16. Вылью на кого-нибудь ведро воды.
17. Сниму брюки с кого-нибудь.
18. Намажу кого-нибудь лосьоном для загара, хотя ему этого не захочется.
19. Корея сбросит атомные бомбы.
20. Случайно я убью кого-нибудь.
21. Случайно я задену кого-нибудь.

В комнате было несколько одинаковых дверей. Мне обязательно нужно было выяснить, что было за ними: тупик или новое пространство? Я чувствовал себя лучше, когда я видел двери. Пока я не видел перед собой дверей, мне было не по себе, т.к. прекращалось мое обычное занятие — открывание и закрывание дверей. Как только я начинал открывать и закрывать двери, я чувствовал себя намного лучше.

Хотя я знал, что находится за каждой дверью, мне все равно нужно было продолжать открывать и закрывать двери, т.к. никогда не знаешь, что могло бы измениться — пока дверь была закрыта... Я должен был заглянуть и посмотреть, что там за каждой дверью; я не мог быть уверенным, пока не открою дверь и не загляну внутрь.

И еще:

Я придумал собственные методы защиты. Один из них — притвориться автобусом. Как и каждый автобус, который останавливался у школы, я имел свой собственный маршрут. Дорогами мне служили коридоры; я разработал маршрут и в точности соблюдал его каждый день. Мне нужно было чувствовать себя спокойно. Меня раздражал наш школьный автобус тем, что он всегда приезжал одним из первых для того, чтобы проконтролировать меня. Именно поэтому я выработал такой маршрут через залы, чтобы прибывать всегда последним, куда бы я ни направлялся.

Этот метод помогал мне преодолеть гнев и беспомощность — чувства, которые я всегда испытывал, если я выглядывал в окно и видел, что мой автобус уже стоит — за 10 минут до положенного по графику отправления.

Шон Бэррон, 1992

К. знает все обо всех представителях местной власти в Йоркшире. Ему кажется странным, что Питер, являющийся координатором службы обучения на дому, знает о властях намного меньше. «Я не понимаю, как это человеку со степенью университета, как у тебя, неизвестны все обстоятельства жизни местных властей».

Я посетил Чапел Хилл, интернат домашнего типа для взрослых с высоким уровнем интеллектуальных способностей. У Майкла была страсть к географии. Он хорошо подготовился к визиту гостя из Бельгии. Он спросил меня о высоте Баракских развалин и о высоте собора в Антверпене. Ему показалось очень странным, что я так мало знаю о высоте различных сооружений. Позже он сообщил мне, что ему известно о том, что в Бельгии люди говорят на разных языках. Более одаренные бельгийцы говорят по-французски, а люди средних способностей говорят по-голландски.

Я отправился в Данию, чтобы навестить Деметриуса Гаракопоса. Мы пошли в Музей Современного Искусства. Там мы встретили группу

аутистов с довольно высоким уровнем интеллекта. Деметриус объяснил мне что один из них, Бент, был без ума от свиней. О свиньях он знал все: о породах, о кормах, о статистике экспорта и импорта. Бент увидел Деметриуса и подошел к нему с сияющим лицом: «Деметриус, я так счастлив! Ты знаешь, что я выяснил? Здесь, в Дании, свиней больше, чем людей. Свиней в Дании — 5 400 321, а жителей — только 5 миллионов».

Родители Дэна не понимали, что происходит. Дэну больше не ходил «в школу» как раньше, — теперь он ходил «в класс». Если вместо слова «класс» родители говорили «школа», у Дэна портилось настроение. Кроме того, он больше не хотел пить из бокала, теперь ему нужен был стакан. Он хотел поехать на каникулы во Францию. Он все знал о французском виноделии и на карте отметил все места, где ему хотелось побывать. Названия всех деревень оканчивались на «ас»: Вакейрас, Жигондас и т.п. Позднее родители Дэна узнали, что в 17 лет он был влюблен в 50-летнюю уборщицу, работавшую в школе. Ее звали миссис Сас. Сас, класс, Жигондас ...

Я люблю следить за прогнозами погоды и хожу в библиотеку, чтобы собрать информацию о погодных условиях в мире. Я также собираю все телепрограммы всех штатов Америки, чтобы сравнить время передачи метеосводок.

Гари Петерсен

В тот период жизни у меня появился новый интерес — астрономия. Эта наука вызвала во мне приятное возбуждение, т.к. занятие астрономией оказалось прекрасным убежищем — спасением от болванов, с которыми я учился. Точно так же, как знание всех заставок телецентра, что меня по-прежнему интересовало, так и астрономия представлялась мне занятием только для посвященных. Снова я обладал властью. Кроме того, астрономия заполняла мой досуг в часы одиночества. Я мог заниматься явлениями другого мира, «где-то там», и это помогало мне отключаться от реальной ситуации.

Мне нравилось изучать различные планеты, так я мог легко вообразить, что я нахожусь где-то в других мирах. Я наслаждался успокаивающим потоком собственных фантазий. Иногда я подолгу рассматривал снимки Марса; я представлял себе, как я отрываюсь от Земли, прибываю на планету Марс и вижу там пустынные ландшафты и разрушенные кратеры. С Марса я мог смотреть на такую далекую Землю. Где-то там был и мой Огайо, но поскольку родной дом был очень далеко, я не переживал от этих мыслей.

Шон Бэррон, 1992

5.1.7. НИЧТО ЧЕЛОВЕЧЕСКОЕ МНЕ НЕ ЧУЖДО.

Аутизм — это особое поведение, отличающее аутичных людей от «нормальных». Но различия между аутизмом и обычным развитием нельзя возводить в абсолют. Анализируя свои собственные поступки, мы видим, что многие действия, казавшиеся сначала необъяснимыми, оказываются на деле не очень странными. Возьмем, например, поведение с «повторяющимися» движениями. Разве мы не любим повторять тех действий, которые у нас хорошо получаются? А разве танцы и раскачивания не являются примерами «повторяющихся действий», которые доставляют нам удовольствие? А поведение с «ограниченными действиями»?.. В конце концов, понятие «ограниченный» — относительно. Сфера наших интересов значительно больше, чем у людей с аутизмом, но с учетом всего спектра возможных интересов, наш набор тоже достаточно ограничен. На самом деле, определения «повторяющийся» и

«ограниченный» можно применить и для оценки поведения людей с нормальным развитием.

Мы все — творения привычки. У нас у всех есть действия, которые мы совершаем ежедневно, это наши ежедневные привязки к реальности. В стрессовых ситуациях они помогают нам сохранять присутствие духа. В сложные моменты жизни мы, как и люди с аутизмом, подчиняемся своим привычкам. От многих привычек трудно отказаться; среди «обычных» людей есть много таких, кого преследуют навязчивые идеи и потребность выполнять определенные действия. Таких «обычных» людей на самом деле намного больше, чем мы могли бы предположить. Иногда грань, отделяющая наши привычки от пристрастий людей с аутизмом, становится почти неразличимой. (Заметим: так называемый «тик» обычных людей лечат кломипрамином, сильным антидепрессантом. Кломипрамин воздействует на обмен веществ нейротрансмиттера, нарушение которого часто наблюдается у людей с аутизмом.)

Страдания, связанные с «навязчивыми идеями», одно время называли «мозговой икотой». Можно сказать, что мы являемся жертвами электрического «минишока» в мозгу. Очевидно, люди с аутизмом страдают больше нас: и от «сомнений», и от неодолимой потребности удостовериться, что ничего не изменилось. Они успокаиваются, узнав, что все в порядке, но в некоторых случаях они могут оказаться жертвами «проверочного» наваждения. Тогда вступает в силу подкорковая структура с ее произвольным примитивным механизмом. Вместо сознательного выбора и осмысленных желаний, отдельные мысли и действия возникают спонтанно, как «икота».

Чтобы помочь кому-нибудь, мы должны сначала понять человека, проникнуть в его сознание. Именно таким способом мы обнаружили, что проявления эхолалии имеют определенный смысл. Теперь мы можем утверждать, что многие «повторяющиеся» и «ограниченные» действия не такие уж странные, как мы считали прежде. Мы вскрыли некоторые мотивы поведения и установили причины, объясняющие определенные действия.

Не пытаясь получить исчерпывающий список, подведем некоторые итоги.

1. Выполнение действий просто для удовольствия

Примерами являются игры со словами, которые оканчиваются на «ас», разглядывание автобусов одинакового цвета, ощупывание разных тканей, рассмотрение картинок и узоров, получающихся при вращении кувшина с сотней пластмассовых солдатиков, выстраивание кубиков или других предметов в один ряд и т.п. В статье о жизни своего брата, страдающего аутизмом, Роберт Фромберг справедливо заметил о «взгляде художника»: от брата он научился получать удовольствие от рассматривания различных «картинок» и наслаждаться зрительными впечатлениями, которых в обычной жизни мы никогда не замечаем.

Наряду с этим, формами самостимуляции могут служить необычные механические движения (например, размахивание руками, вращение вокруг себя и даже что-то вроде членовредительства). Такие странные движения могут доставлять большее удовольствие, чем слуховые или зрительные впечатления, хотя это трудно понять обычному человеку.

2. Исполнение неодолимого желания

«Это похоже на утоление жажды» — так однажды оценил подобное состояние кто-то из людей, страдающих аутизмом. Вы выполняете

команды, внезапно поступающие, подобно икоте, из подкорковых структур. Такие как Мартин, боятся этого: «Что случится, если... Я знаю, что я не хочу этого делать, но что будет, если...». Некоторые виды двигательного тика сначала служат выполнению особой функции, а в последствии становятся автоматическими.

3. Обеспечение успеха. Самозащита от трудного и неприятного

«Я хотел быть свободным. Я сам изобретал повторяющиеся игры. В конце концов, у меня не могли не получиться те действия, которые я сам выбрал для себя» — писал Шон. Он разработал свой собственный маршрут, как у школьных автобусов, — это был для Шона способ компенсации непредсказуемости окружающей его действительности. Темпл Грэндин и другие защищали себя от шума и других раздражителей, которые они не в состоянии были переносить: «Это было похоже на сверление зуба у стоматолога». Отсюда мы можем объяснить причины некоторых двигательных тиков и некоторых форм членовредительства. Мы кусаем руки, если зубная боль становится невыносимой. Мы причиняем себе боль, чтобы отвлечься от более сильных мучений.

4. Познание мира собственным методом

Если можно учить аутичных людей с помощью ощущений, то я думаю, что следует применить это на практике. Я не могла правильно расставить вилку и нож у тарелки, пока мне просто говорили, как это сделать, но после того, как кто-то вложил приборы мне в руки, а затем положил мои руки правильно по отношению к тарелке, я запомнила это раз и навсегда. Точно также, несколько лет я не умела правильно обуваться, не зная какой ботинок надеть на правую или левую ногу. Однажды кто-то взял меня за руку и провел моими пальцами — сначала по краю ноги, а потом по краю ботинка. После повторения этой процедуры несколько раз, я сама стала ощупывать пальцами свои ноги и ботинки, чтобы нога и ботинок соответствовали друг другу.

Тереза Жолифф и др., 1992

Это объясняет, почему люди с аутизмом хотят потрогать предметы, чтобы удостовериться в том, что они видят и слышат.

Еще одним способом расширения познаний является накопление фактов: выучить наизусть расписания самолетов и поездов, собрать все сведения о местных властях Йоркшира, знать высоту холмов, гор и соборов. Энциклопедические данные не требуют знания гибких, промежуточных звеньев. Факты — определены, а представления часто оказываются слишком зыбкими, нечеткими.

5. Реакция на стресс.

Опора на привычки и возвращение к повседневным действиям могут помочь в преодолении чувства страха и в обретении самообладания. Джералдина Даусон отмечает, что ствол мозга запускает механизм гиперизбирательности, если ощущения становятся слишком сложными. Чем больше усложняется ситуация, тем сильнее становится избирательность людей с аутизмом, и их внимание сосредотачивается на деталях.

6. Уступки настойчивой потребности, что-то выяснить в сочетании с развитием на уровне раннего возраста.

Этот раздел связан с разделом 4 (Познание мира). При нормальном развитии дети часто кладут в рот различные предметы. Они познают мир

на вкус, пока зрение не станет занимать доминирующего положения. Люди с аутизмом значительно дольше сохраняют привычки раннего возраста. Если мы примем во внимание, что близкие ощущения имеют особое значение, мы поймем, почему они так долго сохраняют привычку держать предметы во рту и любят облизывать их и пробовать на вкус.

7. Сохранение предсказуемости

Этот раздел связан с разделом 3 (Обеспечение успеха). «Все должно быть правильным». В этом кроется причина поисков стабильности. Мир, в котором люди с аутизмом понимают так мало, должен оставаться таким, каким они его осознали и поняли с самого начала. В мире не должно происходить сильных и резких изменений. Даже включение и выключение света является примером предсказуемой ситуации. (В то же время — это эксперимент, устанавливающий связь причины и результата).

8. Коммуникация через определенное действие

Некоторые виды самостимуляции, включая и членовредительство, настоятельно требуют специального исследования. Родители также замечают, что некоторые физические действия и беспокойство говорят о том, что ребенок хочет пить, либо он голоден или хочет спать.

9. Уход от трудной ситуации

Способы ухода от трудностей частично совпадают с некоторыми формами поведения, упомянутыми выше. «Полет на Марс» помогает забыть о ситуации в Огайо; точно также, мы могли бы отвлечься кинофильмом или уйти от действительности в мечты и грезы. Определенные ритуалы и повторяющиеся действия человека с аутизмом являются примерами «механизмов ухода». Например, всякий раз, когда кто-то задает вам трудный вопрос, вы обычно целуете его в ответ.

Почему вопросы тоже могут дать результат? Потому что ваш собеседник прекращает говорить, и какое-то время от вас ничего не ждет:

Мне все время хотелось задавать вопросы о штатах, потому что я чувствовал что не могу говорить так, как говорят «нормальные» люди; я не мог принимать участия в разговорах, т.к. я не понимал собеседников. Я нуждался в компенсации того, чего мне недоставало; лучше всего было — показать людям, что я знаю все 50 штатов, где они расположены на карте, и какую конфигурацию имеет каждый штат. Мне было необходимо показать всем, какой я способный: задавая вопросы, я доказывал людям какой я умница. Я никогда не опрашивал: «В каких штатах вы были?» Я предпочитал вопросы типа: «Вы были и штате Монтана?» Задавая такой вопрос, я мог показать, что я знаю все штаты страны.

Эти вопросы тоже были для меня способом ухода.

Шон Бэррон, 1992

5.1.8. ПО ПОВОДУ ИГРОВЫХ НАВЫКОВ. ИГРА ИЛИ СТЕРЕОТИПНОЕ ПОВЕДЕНИЕ?

Было время, когда специалисты уделяли основное внимание развитию речи у людей с аутизмом. Они считали, что, как только начнутся положительные сдвиги в развитии речи, за ними последует прогресс и в других сферах. Также высказывалась точка зрения, что наиболее перспективно лечение людей с развитыми навыками поведения в обществе. Если удастся развить социальные навыки, можно рассчитывать на успех и в других областях. Теперь нам хорошо известно, что при лечении людей с аутизмом лучше всего помогает развитие их социальных

и коммуникативных навыков, но при этом следует иметь в виду, что возможности их прогресса из-за негибкости познания — достаточно ограничены.

Веру в магическое воздействие какого-то одного метода лечения или терапии иногда называют «Синдромом Спящей Красавицы». В последние годы этот синдром проявился вновь у некоторых специалистов, которые связывают с методом «игровой терапии» исключительно положительный результат, что в действительности едва ли реально. Профессионалы этого направления убеждены: как только появляется сдвиг при лечении «игровой терапией», дальнейший успех обеспечен. Общеизвестно, что в процессе развития коммуникативных навыков невозможно использовать какие-нибудь коммуникативные формы с картинками, если ребенок не понимает связи между изображением и представленными на картинке предметами. Также известно, что в процессе развития навыков взаимодействия в обществе ребенок с аутизмом не может внести свою лепту в какое-то действие коллектива, т.к. он не выносит даже присутствия поблизости незнакомых людей. Но когда дело касается развития «через игру», люди, по-видимому, не всегда осознают, что и здесь переход от простого к сложному является постепенным и проходит этапами, результаты которых можно предвидеть заранее. Ина ван Беркелер пишет об этом в ряде своих статей.

В дальнейшем обзоре я представлю только 4 главных этапа «развития в игре». Эти сведения должны помочь нам в понимании определенных стереотипов поведения, с которыми мы встречаемся в играх детей с аутизмом.

1. Простая манипуляция

В возрасте 4-х месяцев ребенок познает окружающий мир, играя в простые игры, основанные на непосредственной связи: «причина — результат». Если потрясти погремушку, мы услышим один и тот же звук. Обычного ребенка интересуют также и другие ощущения: он видит, как приходит в движение машинка, когда он трогает ее, он гладит своего игрушечного мишку. Он проверяет все свои ощущения одновременно, и игра его довольно разнообразна.

Мой материал, возможно, напомнит вам о многих детях с аутизмом, которые и в старшем возрасте «зациклились» на этом этапе. Их игры просты и однотипны. Они всегда повторяют одни и те же игры: без конца гоняют поезд по кругу, вращают колеса, — все это — повторяющиеся, стереотипные, простые действия. Часто они предпочитают близкие («родственные») ощущения: они могут тереть часами кусок материала или облизывать пепельницу.

2. Комбинационная игра

В возрасте около 8-9 месяцев обычный ребенок становится настоящим детективом. Он видит и чувствует, как следует комбинировать различные предметы. Сначала эти комбинации случайны, делаются наугад: если поставить чашку на кубик, она держится неустойчиво, гораздо лучше положить кубик в чашку. Формочки хорошо входят в лунки панельной доски. Кубики можно ставить один на другой.

Умение комбинировать говорит о том, что ребенок понимает связь, существующую между предметами. Однако дети с аутизмом имеют свое собственное представление о порядке, поэтому лучше всего им удаются игры, в которых связи предметов совершенно очевидны: формочка сочетается с другой, точно такой же.

Фактически они не изучают внешний мир, используя разные материалы и применяя различные способы. Скорее всего, они будут бесконечно повторять одну и ту же «бессмысленную» комбинацию.

3. Функциональная игра

На втором году жизни обычный ребенок показывает, что он понимает назначение предметов. Он берет ложку или расческу и делает вид, что он ест или причесывается. Позже он станет играть в «дом» с миниатюрными игрушками: он накрывает на стол и расставляет стулья. Он еще не умеет говорить, но игра его осмысленна. Такой вид игры свидетельствует об умении подражать, а подражание — очень сложная задача для детей с аутизмом. Для этого нужно использовать другого человека в качестве эталона, понять, что вам интересно подражать ему, и что он — интересная модель.

Большинство маленьких детей с аутизмом не достигают такого высокого уровня имитации, который позволил бы им играть в функциональные игры; они, например, будут выстраивать и стол и стулья в один ряд, либо станут строить из них какую-нибудь башню. Более способные дети с аутизмом все-таки иногда приобретают некоторые навыки функциональных игр; однако, при более пристальном рассмотрении мы заметили, что они сводятся главным образом к «буквальной» имитации сцен из повседневной жизни, причем они всегда повторяют свои действия одинаково, без вариаций.

Преимуществом первых трех этапов, особенно для детей с аутизмом, является то, что эти игры имеют явный результат: если вы комбинируете если вы играете функционально, вы меняете ситуацию, вы видите результат вашего действия. Предметы всегда такие, какими они кажутся. На следующем этапе картина иная. Здесь мы выходим за пределы восприятий. Это намного труднее!

4. Символическая игра

Функциональная игра постепенно переходит в символическую. То, чего нет на самом деле, представляется существующим. Одно становится символом чего-то другого. Обычные дети не имеют проблем с играми «понарошку». Они считают забавным переворачивать реальность с ног на голову, отойти от реальности: они играют в «папу и маму», воображают себя медведем или поездом, или играют в «школу».

Ну, давайте, давайте выйдем в волшебный водоворот жизни. Но у людей с аутизмом есть много проблем и с одной реальностью. Нужна ли еще одна реальность? В символических играх требуются навыки, которые выходят за границы восприятия, за границы буквального. Для большинства людей с аутизмом это вызывает трудности в течение всей жизни. Возьмем для примера способного мальчика, страдающего аутизмом, который пытался играть в символические игры со своей сестрой.

Елизавете было тогда 9, а Томасу почти 7.

«Давай, Томас, построим дом для куклы».

«Да, мы построим дом для куклы».

Томас идет за своей подушкой и одеялом, но не для куклы, а для себя.

Пока сестра все подготавливает для игры, он ложится на пол и кладет голову на подушку.

«Подожди, давай посмотрим... Нашим домом будет веранда».

«Да, нашим домом».

«А буфет может быть спальней для куклы».

«Да, буфет — это спальня».

«А теперь мы пойдем и поищем обувные коробки; куклы могут спать в них».

«А разве они будут спать там? Ведь это коробки для ботинок!»

«Да, но теперь это постели для кукол».

«Да, постели для кукол».

«Носовые платки могут быть простынями, а полотенца — наволочками».

Томас подходит к буфету на кухне и достает оттуда половник. Он приносит его сестре и говорит:

«А это — половник, это... наш половник».

Мать Томаса добавляет:

В данный момент он еще не способен к творческим занятиям. Когда я рассказываю ему сказки, ему все представляется интересными событиями «реальной жизни»; например, сказку о мальчике, который печет блины вместе с мамой; для него — это реальность, и никаких «понарошку». Когда я читаю какой-нибудь рассказ из книги, он почти не слушает, но замечает малейшие детали: он видит, что вода на первой странице «синее», чем на третьей странице книги.

И взрослым Том продолжает испытывать страх, когда он смотрит на изображения Христа с кровоточащей раной в сердце и в терновом венке. В школе, на стене, есть чучело головы оленя. Ему всегда хотелось взглянуть на обратную сторону стены, где должно было бы находиться туловище оленя. Это — кошмарное существование. Кошмары и сны, «еще одна» реальность...

Если родители жалуются, что их дети плохо спят, это, по-видимому, объясняется тем, что их сны аутистичны. Если от снов ребенок просыпается, ему трудно понять, что его сны — не реальность. Даже после того, как зажгут свет, требуется много времени, чтобы ребенок осознал, что все пережитое во время сна — не реальность, а только сон.

Тереза Жолифф и др., 1992

5.1.9. УМЕНИЕ ПРОВОДИТЬ СВОБОДНОЕ ВРЕМЯ

Когда в Японии интересуются состоянием ребенка, задают вопрос: «Как он играет?» — вместо слов типа: «Какой он...» Игра очень важна для развития ребенка. Ребенок, умеющий хорошо играть, использует в игре собственное воображение, понимает язык и правила игры. Если мы сравним игру ребенка с аутизмом и игру обычного ребенка того же возраста, мы увидим, что ребенок с аутизмом не только отстает, но и игра у него совсем «другая». Он иначе общается, у него иные ощущения, он играет по-другому. Аутизм — это что-то другое.

Как только вы поймете это, вам сразу станет ясно, что отталкиваться только от «нормального развития», как от единственной исходной точки дальнейшего развития, не является оправданным. Аутизм требует иного подхода при оценке развития. В конечном счете, нет смысла сравнивать обычного ребенка и ребенка с аутизмом: обычные дети всегда будут развиваться быстрее. Следует проанализировать ход развития ребенка с аутизмом в границах его возможностей и задать вопрос: какие успехи появились у ребенка со времени последней проверки?

Затем мы задумываемся о будущем: что нужно сделать, чтобы подготовить ребенка к сознательной жизни взрослого человека? С этого

момента ваш подход к проблеме приобретает, прежде всего, функциональную направленность. Мы говорим уже не об «игровых» навыках, а о навыках и умении проводить «свободное время». У ребенка бездна свободного времени, чем же он будет занимать себя? Умение занять себя — это сугубо функциональное умение. В будущем, на работе, будут перерывы, праздники и выходные. Даже в лучших семьях всегда находится свободное время, которое нужно убить.

«Навыки свободного времени» — типичное выражение аутизма. Умение заполнять свободное время не появится у детей с аутизмом спонтанно. Их следует обучать. Давайте проанализируем это выражение. «Свободное» означает, что вы знаете о возможных вариантах выбора и видите их; кроме того, вы способны сделать выбор. Слово «свободный» также предполагает, что вы владеете достаточными умениями, чтобы распознать определенный выбор и организовать его осуществление. Значит, вы научились тому, как вносить разнообразие в ваш «репертуар» свободного времени.

А теперь о слове «время». Здесь мы сталкиваемся с проблемой: время нельзя «увидеть», оно очень абстрактно. Часто мы не можем установить начало какой-нибудь деятельности, мы не знаем, как долго она будет продолжаться, и не можем четко представить себе, когда она кончится. Как мы можем «увидеть» то, чем нам следует заняться после этого?

Как мы можем помочь людям с аутизмом в их проблемах игры, повторяющихся действий, стереотипного поведения и проблемах свободного времени? Если аутизм — это что-то «другое», подход к этим проблемам тоже должен быть другим.

5.2. ОТ ТЕОРЕТИЧЕСКОГО ПОНИМАНИЯ К ПЕДАГОГИЧЕСКОМУ ВОЗДЕЙСТВИЮ

5.2.1. СПОСОБСТВУЕТ ЛИ НАША РАБОТА УСТРАНЕНИЮ СТЕРЕОТИПНЫХ ФОРМ ПОВЕЛЕНИЯ И ПРОБЛЕМ В ПОВЕДЕНИИ?

Мы должны устранить причины, а не симптомы. Проблемы аутизма напоминают айсберг, у которого лишь малая часть возвышается над водой.

Вы можете себе представить, что у вас есть так мало вещей в жизни, которые приносят вам радость, и все они запрещены? Они утверждают, что помогают мне, систематически лишая меня моей индивидуальности.

Барбара Моран

Вероятно, сейчас уже всем должно быть понятно, что мы стараемся устранить причины, а не симптомы. Нас часто спрашивают о том, в каких случаях мы основываемся на бихевиоризме и формировании условных рефлексов. Я не буду начинать научной дискуссии по этому поводу, но кратко изложу, что мы об этом думаем.

Прежде всего, следует уточнить, что подразумевается под словами «бихевиоризм» и «формирование условных рефлексов». В самом широком смысле формирование условных рефлексов означает вознаграждение желательного поведения и наказание за нежелательное поведение. В этом смысле родителей всех обычных детей можно назвать «бихевиористами». Если ребенок смеется, родители показывают, как они рады, и таким образом, они пытаются поощрять желательное поведение. Если ребенок долго капризничает из-за того, что ему не дали мороженое, родители обязательно постараются объяснить ему, что «нет — означает, нет»: у него нежелательное поведение. «Перестань капризничать!» говорим мы

ребенку, принимая строгое выражение лица. Так мы стараемся привить ему хорошие манеры. Мы все являемся бихевиористами в лучшем смысле этого слова, даже когда мы имеем дело с детьми, страдающими аутизмом. Очень важно дать понять ребенку, какое поведение допустимо, а какое нет. Однако, намного сложнее показать аутичным детям, что «хорошо» и что «плохо» таким образом, чтобы они это поняли.

Также встречаются люди, симптоматологи, которых можно назвать «строгими бихевиористами». Они не очень обеспокоены тем, что происходит в «душе» ребенка и задают очень мало вопросов о том, какими причинами вызвано поведение ребенка. Они стремятся поощрять определенные формы поведения, и устранять все остальные, включая стереотипное поведение.

Но, постойте! Мы только что доказали с помощью примеров людей, имеющих высокий уровень интеллектуальных способностей, что стереотипное поведение выполняет определенную функцию. Люди, страдающие аутизмом, стремятся к безопасности и предсказуемости, избегают трудных ситуаций и защищают себя, преодолевают страх, стимулируют себя и получают вознаграждение. Неужели мы хотим все это забрать у них? И какую цену придется за это заплатить? Количество стереотипных игр, очевидно, соответствует числу основных черт, характерных для людей, страдающих аутизмом. Стереотипы приспособлены к их негибкому мышлению, они предсказуемы и вызывают в них чувство эйфории. Более того, они могут восприниматься как вознаграждение, и в этом они обходятся без нашей помощи. Другими словами, это их право. Традиционные бихевиористические терапии предназначены для обычных детей, они не учитывают особенностей развития детей при аутизме.

Очевидно, что некоторые стереотипные формы поведения могут препятствовать интеграции и служить помехой в обучении. Но сам аутизм уже является помехой для обучения. Мы хотим устранить аутизм? Если есть угроза, что человек, страдающий аутизмом, может стать жертвой стереотипного поведения, конечно, в таком случае ему необходима наша помощь. Но при этом адаптироваться должна как одна, так и другая сторона. Вы можете ожидать определенных усилий от аутичного человека, но самый большой шаг должны сделать мы.

Родителям аутичных детей были разосланы анкеты. Вопросы были связаны с проблемами в поведении. По результатам этих анкет было установлено, что больше всего проблем вызывает «игра». Например, одни родители написали: «Мой сын не может занять себя. Он не умеет играть с обычными игрушками. Часто он берет игрушки брата и разбрасывает их по дому, все ломает, не хочет играть с другими детьми». То, что увидели родители, было вершиной «айсберга». Вы можете растопить эту вершину (с помощью симптоматического лечения), но в конечном итоге это ничего не изменит. Проблема не будет решена. Основная часть «айсберга» аутизма спрятана под водой. Именно там надо искать причину (М.Б. ван Бургондъен). (Рис. 5.2)

Ниже приводятся возможные причины поведения маленького мальчика, о котором было рассказано выше:

1. У него имеются проблемы с организацией своего поведения (он не может понять его начало, продолжительность или окончание); количество визуальных средств, которые он использует, недостаточно для участия в игре.

2. Когда он использует игровой материал, он получает более интересные результаты, чем это было предусмотрено производителем игрушек для обычных детей.
3. Он не понимает, что куклы символизируют людей.
4. Он недостаточно хорошо понимает нормальную жизнь, чтобы придумывать игры с куклами, имитирующие «нормальную жизнь».
5. Он не владеет речью, что делает невозможным его игру с обычными детьми.
6. Он не понимает правил социальной игры.

Рис. 5.2. «Айсберг» аутизма

Теперь вы понимаете насколько важно правильно выбрать педагогический подход к этому мальчику, если мы хотим помочь ему приобрести навыки свободного времени, научиться находить для себя интересное занятие и играть в различные игры. Использование визуальных средств сделает его более независимым. Специальная подготовка и обучение играют самую важную роль при проблемах поведения и стереотипных формах поведения.

Одна из проблем стереотипного поведения заключается в том, что все стереотипы очень разные, каждый из них может выполнять несколько разнообразных функций. Перед тем, как мы перейдем к рассмотрению основных принципов подхода, применяемого при стереотипном поведении, мы рассмотрим один конкретный пример. В заключение, мы должны сделать вывод, что в каждом случае, несмотря на хорошее понимание картины стереотипного поведения в целом, необходим индивидуальный подход к ребенку.

5.2.2. ПРИМЕР: ПОВТОРЯЮЩЕЕСЯ И СТЕРЕОТИПНОЕ ПОВЕДЕНИЕ ДЖОНА

Проблема Джона состоит в том, что он постоянно кладет руку и различные виды предметы в рот. Это действие является стереотипным и повторяющимся.

Джону семь лет. Он имеет глубокую степень нарушений интеллектуальных способностей, гиперактивность и аутизм. Тот факт, что он постоянно кладет руку и предметы в рот, создает для его учителей серьезную проблему. Он учится в специальном классе для детей, страдающих аутизмом, уже два года, но эта проблема поведения так и не была решена. Поэтому учителя обратились к специалистам за помощью в этом конкретном случае. Все ли правильно они делают?

Прежде всего, необходимо понять, почему он ведет себя подобным образом. Обычно я пытаюсь посмотреть на особое поведение ребенка и на реакцию учителей как на способ коммуникации. (Бесполезно рассматривать это как «плохое поведение». Мы должны установить причину проблемы.) Я пытаюсь поставить себя на место ребенка и задаю себе вопрос: «Что он пытается сообщить нам?» В большинстве случаев «трудное» поведение является предкоммуникативным поведением. Далее я спрашиваю себя, каким способом можно объяснить этому ребенку, что существуют другие более эффективные формы поведения. После этого мы приступаем к работе, которая имеет несколько этапов (М.Б. ван Бургондье).

1. Объективное описание поведения

Первый этап — объективное описание. Нельзя в самом начале делать преждевременные выводы, такие как «Джон очень нервный» или «Джон импульсивен». Очень важно, чтобы профессионалы и родители не расходились во взглядах на поведение ребенка. Например, утверждение, что «Джон агрессивен», можно интерпретировать по-разному. Но это не будет способствовать правильному пониманию ситуации.

Случай Джона не представляет большой трудности для описания. «Он кладет руку в рот» и «Он кладет предметы в рот» (до настоящего времени никто не видел, чтобы Джон глотал предметы, но все этого боятся).

2. Какова история его поведения?

Если поведение появилось не так давно, возможно мы сможем узнать, что стало его причиной — изменение привычного распорядка дня или какой-либо фактор окружающей среды. В этом случае, намного легче изменить фактор, чем поведение. Однако если определенное поведение наблюдается несколько лет, то думать, что мы сможем его изменить в течение нескольких дней или недель, значит принимать желаемое за действительное. Только при незначительной давности возможны столь позитивные прогнозы.

Когда матери Джона задали вопрос о том, как давно у ребенка наблюдается это поведение, она ответила, что так было всегда.

3. Является ли изменение поведения первоочередной задачей?

Это очень важный вопрос. Сначала мы должны убедиться, что мотивом к изменению поведения не является личная неприязнь. Если мы примем решение уделить пристальное внимание одной проблеме поведения для этого потребуется много времени и энергии. Действительно ли эта проблема стоит таких усилий? Может быть, нам следует обратить внимание на другие более важные для обучения вопросы? Кроме этого, мы должны узнать мнение родителей. Без их согласия нельзя заниматься этой проблемой поведения. Это их ребенок. С нами он проводит лишь часть своего времени. Они несут основную ответственность за все решения, касающиеся развития ребенка.

Когда учителя обсуждали с матерью Джона эту «проблему поведения», их привело в крайнее изумление то, что она не считала изменение поведения приоритетной задачей. Она не отрицала, что в далеком будущем это могло бы произойти, но была убеждена, что в данный момент это сделать невозможно. Это была ее твердая позиция. Она очень опасалась, что если запретить Джону класть предметы в рот и постоянно забирать у него все предметы, это может иметь негативные последствия для его пребывания в школе (с точки зрения матери, обучение ее сына в этой школе шло довольно успешно). Джон не смог бы справиться с подобными непредвиденными изменениями.

Мать Джона рассказала учителям об одной идее. Дома она иногда давала сыну тряпку, которую называла «до-до» (это название ей предложила ее знакомая из Франции). Джон любил сосать эту тряпку. Когда мальчик получал «до-до», он успокаивался и не искал других (более опасных) предметов, чтобы положить их в рот. Может быть, он мог бы приносить «до-до» в школу.

4. С каким временем, местам и с какими людьми обычно связана проблема в поведении?

Это еще одна попытка понять поведение и посмотреть на него точки зрения ребенка. Почему он это делает? Какую функцию выполняет это поведение для ребенка? Если понаблюдать за ребенком несколько недель, делая записи, то можно установить, что проблемы в поведении возникают, например, в свободное время, во время работы, или когда он ждет автобус. Далее можно поставить вытекающие из этого вопросы: у ребенка слишком много «пустого» свободного времени? Задания слишком трудные? Ему приходится сидеть за столом слишком долгое время? Эти вопросы говорят о том, что в изменениях нуждается среда, а не поведение.

Постепенно картина поведения Джона начинает проясняться. Когда я задаю эти вопросы его учителям, они отмечают, что подобное поведение может иметь место в любой ситуации, но во время выполнения заданий за рабочим столом это случается намного реже. Когда он выполняет что-либо руками, он очень увлечен этой работой, и у него не появляется желание положить руку или какой-нибудь предмет в рот. У него есть более интересное занятие. Однако в свободное время проблема наблюдается довольно часто.

В это время он может полагаться только на себя, а не на помощь взрослых. В такой ситуации довольно прочно утвердилось стереотипное поведение.

5. Какие результаты дает это поведение ребенку?

Как реагируют окружающие на поведение мальчика? Имеет ли поведение интересные результаты? Является ли поведение ребенка средством достижения этих результатов, т.к. другого способа «сказать» об этом у него нет?

Прежде, чем вы начнете реагировать, вы должны изучить поведение ребенка от «А» до «Я». Вы должны знать, что предшествует появлению данного стереотипа, при каких обстоятельствах он появляется. Далее, идет само поведение: в чем оно заключается. После этого, вы переходите к рассмотрению последствий: каковы последствия, и представляют ли они интерес для ребенка?

Иногда мы просим родителей собрать все объективные факты, имеющие отношение к проблеме поведения ребенка. Мы просим их записывать, как они реагировали и при каких обстоятельствах. Через

несколько недель многие родители сообщают нам, что число случаев стереотипного поведения значительно сократилось. Поведение родителей (они делали записи, а значит, не реагировали мгновенно) привело к тому, что у детей исчезало желание привлекать их внимание таким способом. Стереотип потерял свою привлекательность для ребенка, т.к. больше не приводил к желаемому результату.

Другим подтверждением этого является пребывание взрослых людей, страдающих аутизмом, в неадаптированной для их нужд среде, где они имеют избыточное количество свободного времени. Они испытывают невыносимую скуку, но не знают обычных способов привлечения внимания: они не владеют речью, и не знают невербальных форм коммуникации. Однако они заметили, что можно привлечь к себе внимание, если ударить другого человека, или если биться головой о стену. Возможно, это внимание к ним будет негативным, но негативное внимание лучше, чем ничего. В таких случаях стереотипное поведение становится средством коммуникации: «Мне скучно. Обратите на меня внимание...» (Симптоматическое лечение? Забудьте об этом. Эти люди нуждаются в развитии навыков свободного времени, их необходимо научить работать и дать им средства коммуникации. Таким образом будут решены многие проблемы поведения.)

В случае Джона, ни его мать, ни его учителя не думали, что Джон стремится привлечь их внимание — по их мнению, мальчику просто не могла прийти такая идея в голову. Кроме этого, стереотипное поведение часто имело место, когда Джон был совершенно один. Они пришли к выводу, что это могло быть скорее средством самостимуляции.

6. Насколько серьезен аутизм? Является ли уровень развития ребенка достаточно высоким для того, чтобы справиться с ситуацией, в которой возникает стереотипное поведение?

Во-первых, находится ли ребенок в среде, где знакомы с аутизмом, где пространство и содержание обучения адаптированы к нуждам детей, страдающих аутизмом? Если профессионалы используют слишком трудные виды коммуникации, если в методике преподавания визуализации не уделяется достаточно внимания, если дети часто не знают, чем заполнить свободное время, не стоит удивляться проблемам поведения.

Подобный анализ был проведен для той среды, в которой находится Джон. Его специальный класс состоял из учеников, страдающих аутизмом, поэтому он был адаптирован к нуждам детей при аутизме, и программа обучения была рассчитана на индивидуальный подход. Но Джон имеет не только тяжелую степень аутизма, но и нарушение интеллектуальных способностей. Возможно ли в таком случае увеличивать число занятий (где реже происходят случаи стереотипного поведения) и сокращать продолжительность свободного времени (где стереотипы повторяются намного чаще). Это не привело бы к кардинальным изменениям. Джон не смог бы с этим справиться. Следовательно, он имеет «право» на это стереотипное поведение.

7. Что следует предпринять после того, как собрана вся информация о поведении ребенка?

Прежде всего, необходимо сделать общие выводы: вопрос об эффективности вмешательства всегда остается открытым. Иногда это может привести к успеху, а иногда нет. Аутизм имеет очень разнообразные формы. Поэтому, главное — не отчаивайтесь, если вы потерпели неудачу.

Учителя Джона испытали большое облегчение, когда узнали о результатах нашего исследования. Его мама также была довольна заботой о ее ребенке. Мы выбрали правильный путь. Возможно, теперь Джон будет реже прибегать к стереотипному поведению, но, прежде всего, необходимо было найти для него другие интересные занятия. Оказалось, что это была наиболее трудная часть работы. В ходе дискуссий мать мальчика рассказала о «до-до», и с тех пор ему разрешили приносить «до-до» в школу, что было особенно необходимо в свободное время. Учителю предстояло внимательно пересмотреть продолжительность занятий и свободного времени Джона. Однако результаты дискуссии показали, что учитель в процессе обучения мальчика неосознанно выбрал правильный подход к его стереотипному поведению.

Этот случай напомнил нам пьесу Мольера, в которой один из его персонажей смог понять, что всю свою жизнь он говорил «прозой», только в тот момент, когда он узнал значение этого слова.

5.2.3. ДРУГАЯ ПРИЧИНА, ДРУГОЙ ПОДХОД

Современные принципы терапии поведения были бы совершенно другими, если бы собака Павлов была больна аутизмом. Если стереотипное поведение людей при аутизме часто выполняет совершенно другую функцию (отличную от той, которую часто называют), то, возможно, нам удастся найти другие способы реакции на это поведение.

Далее приводится ряд практических советов, следуя которым вы легко сможете внести некоторые важные изменения в учебную программу.

1. Превентивные меры: необходимо определить, какие факторы провоцируют данное поведение, и в будущем следует их сократить или по возможности избегать. Чем большими знаниями об аутизме владеет профессионал, тем легче ему предупредить возникновение проблем.
2. При правильном подходе к решению проблемы шансы на успех значительно повышаются. Чем лучше (более эффективна) образовательная программа, тем меньше потребность в стереотипном поведении.
3. Стереотипное поведение, используемое как вознаграждение. Хочешь поиграть с веревкой? Да, это возможно, но сначала ты должен провести две минуты за рабочим столом. Хочешь послушать музыку? Хорошо, но ты можешь делать то, что хочешь тебе только после того, как сделаешь то, что хочу я.
4. Необходимо внести элемент предсказуемости в ежедневный распорядок дня с помощью индивидуального расписания.
5. Индивидуальный план (сценарии) каждого занятия поможет сделать его продолжительность предсказуемой.
6. Программы, разработанные с учетом индивидуальных особенностей ребенка, направлены на развитие всех основных навыков: коммуникация, навыки проведения свободного времени, навыки, необходимые в работе, правила поведения во время работы, социальные навыки, самопомощь.
7. Индивидуальная визуализация заданий, соответствующая уровню развития ребенка.

8. Иногда заведенный порядок нарушается в результате изменений в окружающей обстановке (эффект медового месяца)
9. Как только ребенок научится понимать расписание (сценарий) и с его помощью будет узнавать о том, что его ждет в течение дня, можно вносить некоторые изменения в расписание, чтобы он мог приобрести новый опыт.
10. Будьте готовы к компромиссам. Некоторые вещи могут быть разрешены при выполнении определенных условий. Он всегда хочет говорить об одном и том же? Последние 15 минут перед окончанием занятий он сможет об этом говорить. Ему нравится бить стекло? Это можно делать, но только в зеленом контейнере. Прыгать? Да, но на батуте, а не на кровати. Забираться вверх по шторам нельзя, но можно взбираться по веревочной лестнице. Любит бросать предметы? Научите его кидать кольца в цель. Таким образом, вы сможете заменить стереотипы поведения более безопасными занятиями, которые выполняют приблизительно одинаковые функции.
11. Постарайтесь отвлечь его внимание на другие виды деятельности. Прекратите данное занятие (с помощью визуальных средств) и помогите ребенку перейти к выполнению другого действия.

В ходе практических курсов в Швеции у меня был очень интересный случай. Ларс страдал аутизмом, и у него были «ужасные» вербальные навыки (с утра до вечера он не переставал браниться, используя неприличные слова, которые он слышал от других). В школе он не выполнял никаких заданий и очень часто убегал с занятий в туалет. Однажды он опять отправился в туалет и закрыл дверь на замок. Все остальные ученики просили, даже умоляли его выйти, но ничего не помогало. Это продолжалось до тех пор, пока кто-то не просунул под дверь его расписание. (Посмотри на расписание: тебе пора заниматься.) Дверь немедленно открылась.

12. Некоторые стереотипные интересы могут быть использованы конструктивно, они даже могут стать в будущем основой для профессиональной деятельности. Рисование? Некоторые люди, страдающим аутизмом, зарабатывают этим себе на жизнь. Музыка? Один или двое может быть, станут настройщиками пианино. Интересуется продуктами? Возможно, он будет работать на кухне. Вода и пылесос вызывают у него большой интерес? У него есть шанс найти работу, связанную с уборкой помещений. Я знал мальчика, страдающего аутизмом, который очень любил бить стекла и окна. Сейчас он работает стеклодувом.

Л.Каннер (1992) записал о Дональде, который жил с семьей на ферме (это был один из 11 детей, страдающих аутизмом, описанных Л.Каннером в его исследовании, проведенном в 1943 году):

Когда я посетил их в мае 1945 года, я был поражен мудростью той супружеской пары, которая заботилась о нем. Им удалось дать мальчику цель в его стереотипах. Например, повышенный интерес у него вызвали всевозможные измерения. Тогда они просили его вырыть колодец и измерить его глубину. Когда он стал заниматься подсчетом мертвых птиц и жуков, они выделили ему место для «кладбища», где он должен был делать пометки с указанием имени, отчества (вид животного или насекомого), а также он должен был написать фамилию. Например, такая запись могла

выглядеть следующим образом: Джейн Улитка Льюис. Дата рождения неизвестна. Скончалась (здесь он обычно указывал ту дату, когда была сделана находка). Когда он увлекся подсчетом рядов для посева пшеницы, они попросили его пропахать те ряды, которые он сосчитал. В день моего визита, он пропахал шесть длинных рядов. Я был удивлен тем, как умело он справлялся с плугом и лошастью.

Однако я должен отметить, что специализированная индивидуально разработанная программа, охватывающая мероприятия в течение всего дня, для человека, страдающего аутизмом, намного важнее, чем эти практические советы.

5.2.4. «ЛЕЧЕНИЕ» АУТИЗМА: ПОДГОТОВКА К ОСМЫСЛЕННОЙ ЖИЗНИ

Для того, чтобы подготовить человека, страдающего аутизмом, к наиболее осмысленной жизни, не нужны никакие терапии, и в этом нет никакой хитрости.

В мире аутизма существуют самые безумные идеи, которые вы только можете себе вообразить: холдинг терапия, музыкальная терапия, водная терапия, терапия с участием дельфинов, терапия с помощью батута, влажное укутывание. Отчаянием людей можно пользоваться безгранично. Но никакие терапии не имеют ничего общего с пониманием аутизма, а, следовательно, и с лечением аутизма:

Не было никакого внезапного «пробуждения», не было грома среди ясного неба, который превратил бы нашего сына а «нормального» человека. Был только тяжелый труд, который требовал много сил и времени. Мы должны были понять все то, с чем мы сталкивались, дать всем явлениям названия и описать их функции. И очень многое еще предстоит сделать.

Миссис Бэррон, 1992

Для того, чтобы осуществить это, необходимы определенные средства, и этот вопрос можно считать политическим. Общество должно быть подготовлено к тому, что для оказания помощи самым незащищенным людям требуется выделение дополнительных средств, которые следует предоставить в распоряжение этих людей. До тех пор, пока это не станет реальностью, каждый из нас должен сделать все возможное, чтобы помочь людям, страдающим аутизмом.

Очень важно понять, что большинство нарушений поведения при аутизме являются средством выражения страданий человека, его переживаний по поводу неудачи в чем-либо. Если у человека, страдающего аутизмом, есть нарушения поведения, значит, он не удовлетворен собой. Самый лучший подход к проблемам поведения заключается в предупреждении их возникновения. Вы должны попытаться поставить себя на место аутичного человека и представить, что для него представляет особую трудность, что может сбить его с толку. Таким образом, вы можете предотвратить появление проблемы. Профессионалы могут заниматься организацией обучения этих людей только в том случае, если они понимают, что влечет за собой аутизм. (Здесь я ничего не сказал о родителях, т.к. считаю их экспертами, отношусь к ним с большим уважением и убежден, что всегда следует прислушиваться к их мнению самым серьезным образом. Но нельзя перекладывать на их плечи весь груз специальной помощи и специального обучения, необходимых для их детей, страдающих аутизмом.) Вместе с этим необходимым условием является

адаптация среды с учетом особенностей людей при аутизме. Только в специальной среде можно осуществить необходимые индивидуализированные программы. Чем эффективнее ваша работа, тем меньше стереотипов будет появляться в поведении ребенка. Для проведения индивидуализированных занятий очень важно иметь хорошую систему оценки с самого начала процесса обучения. Почему?

Вам необходимо иметь четкую картину всех навыков ученика, страдающего аутизмом: какие навыки он уже смог приобрести (какие из них сформированы наиболее успешно), какие навыки представляют особую трудность (неудача), и основы каких навыков могут быть сформированы в ближайшее время (формирующиеся навыки). Приобретенные навыки можно использовать как основу для развития самостоятельной работы, что является самым главным фактором при подготовке к будущей осмысленной взрослой жизни.

Ребенок может работать над развитием «формирующихся навыков» в индивидуальном режиме («один на один»). Если проводить занятия без тщательной предварительной оценки, возникает опасность того, что ваш ученик будет все время терпеть неудачи в результате завышенного уровня сложности задания, с которыми он просто не сможет справиться. Если бы вам постоянно давали слишком трудные задания, к которым вы были бы совершенно не подготовлены, у вас тоже возникли бы проблемы. Оценка также важна для выявления круга интересов ребенка. Чем больше заданий будет основано на его интересах, тем выше будет его мотивация к работе. Это в равной степени справедливо и для нас. Таким образом, глубокий анализ навыков ученика является важным элементом в создании позитивного климата в образовательной среде и в среде, где живет данный ребенок.

Оценка также играет важную роль при взаимодействии с родителями. Вы можете предложить им участвовать в оценке на том уровне, который они выберут сами. И, конечно, информация, которую они вам предоставят, будет крайне полезной: как ребенок справляется с коммуникацией в домашней обстановке? Используют ли родители невербальные средства коммуникации, объясняя что-либо ребенку? Каким образом они говорят ему «нет»? Несомненно, важно знать приоритеты родителей. Оценка позволит разработать индивидуализированную программу обучения. Над какими навыками следует работать в первую очередь с точки зрения родителей? Ответственность за обучение ребенка в конечном итоге несут родители. Мы работаем с их ребенком только в течение определенного времени.

В заключение, необходимо отметить, что оценка имеет большое значение для формирования навыков, необходимых в будущем. Без каких навыков взрослый человек, страдающий аутизмом, не сможет обходиться (чтобы быть настолько счастливым, насколько это возможно, в адаптированной среде, где он работает и живет)? Коммуникация, социальные навыки, навыки свободного времени, навыки работы и поведения во время работы, самопомощь, навыки ведения домашнего хозяйства, а для аутичных людей с высоким уровнем интеллектуальных способностей — и функциональные учебные навыки. И вновь серьезная оценка играет здесь огромную роль, т.к. ученики при аутизме дают очень неравномерную картину развития учебных навыков, и в различной среде можно сформировать различные навыки. Мы постоянно возвращаемся к этому вопросу, потому что это ключевой вопрос при выборе правильного подхода к аутизму и формы обучения.

В главе, посвященной когнитивным навыкам, была отмечено, что при аутизме у людей наблюдаются негибкие интеллектуальные способности. Мы говорили о том, что они, как правило, устанавливают прямую связь между человеком и местом вместо того, чтобы гибко отреагировать в соответствии с конкретной ситуацией. Примером этого может быть мальчик, который занимается в классе с удовольствием только тогда, когда на учителе надет серый свитер. Другой пример: мальчик любит отца, но только в то время, когда он видит на нем очки. Одна девочка все время напевает одну и ту же песенку (Вот едет невеста...), когда видит большой каштан (однажды она была на свадьбе и услышала эту песню в тот момент, когда жених и невеста стояли под большим каштаном). Мы знаем много случаев, когда дети используют карточки для коммуникации в классе, а дома этого сделать не могут. Иногда ребенок дома может попросить фруктовый сок, а в школе нет. Некоторые дети выполняют задания только в классе, а дома никогда этого не делают. И так далее...

Иногда наблюдение за такими учениками может привести к старым штампам: «Вы видите, он умеет это делать, но у него слишком слабая коммуникация». К сожалению, это даже может привести к появлению соперничества между родителями и профессионалами, особенно, когда они только еще начинают работать вместе. Родители чувствуют вину (ребенок в школе делает больше успехов, чем дома). Или у педагога может появиться чувство профессиональной непригодности (если ребенок не делает в классе то, с чем справляется дома). В действительности, все эти примеры свидетельствуют о том, что парадоксы являются составной частью аутизма.

Мы уделили большое внимание проблеме понимания смысла, скрытого за буквальным восприятием. Фиксация восприятия часто ограничивает способность людей, страдающих аутизмом, к «спонтанному» обобщению. В их восприятии один навык ассоциируется с одним человеком, с одной комнатой, с незначительной деталью из их ближайшего окружения. Уровень понимания слишком низок для того, чтобы спонтанные обобщения стали возможны.

Например, человек, страдающий аутизмом, может получать два урока коммуникации в неделю, занимаясь с логопедом в его кабинете. В дальнейшем коммуникация будет у него ассоциироваться только с этим специалистом в определенной комнате. Он не в состоянии понять, что карточки / слова можно использовать и при других обстоятельствах с другими людьми. Коммуникация является не общим явлением, а конкретным занятием. Когда эта особенность людей при аутизме стала нам понятна, мы обратились к нашим специалистам в области логопедии, трудовой терапии и физиотерапии с просьбой интегрировать свои занятия в повседневную жизнь ребенка. Мы просим их проводить занятия по развитию навыков коммуникации не только в кабинете логопеда, но и в тех ситуациях, где ему придется общаться. Сейчас наши логопеды больше общаются с детьми на занятиях в классе, во время обеденного перерыва, в свободное время, и т.д. Это та естественная среда, где детям необходимо научиться общаться. Так, «специалисты» остаются специалистами, но они переносят свои знания в повседневную жизнь ребенка. Это помогает детям перейти от конкретных ассоциаций к обобщению опыта.

Неспособность к обобщению навыков не ограничивается только областью коммуникации. Мы сталкиваемся с этим при рассмотрении любого навыка (навыки свободного времени, навыки работы, навыки социального взаимодействия, умение найти себе занятие, когда ты один). Все это будет иметь серьезные последствия для будущей взрослой жизни,

если сейчас не уделить этой проблеме самое непосредственное внимание. При такой точке зрения на эту проблему «ограниченный репертуар навыков» взрослого человека является не просто результатом его ограниченности, но, возможно, и результатом профессионального упущения. Все ли было сделано для того, чтобы они научились самым необходимым навыкам, которые потребуются им при встрече с различными людьми и в разнообразных ситуациях? Если они не могут овладеть спонтанным обобщением, мы должны разработать специализированные программы для приобретения этого навыка. Когда они приобретают новый навык в школе или интернате, процесс обучения не может считаться законченным. Он еще только начинается.

Обобщение на «горизонтальном» уровне означает, что они могут использовать свои навыки в разнообразных ситуациях и с различными людьми. Например, если ученик может попросить стакан апельсинового сока в школе, может ли он сделать это в домашней обстановке, обращаясь с просьбой к родителям, брату или сестре? Сможет ли он сделать то же самое в интернате? Обобщение ключевых навыков имеет большее значение, чем приобретение новых навыков.

Для того чтобы ребенок мог хорошо ориентироваться в различных ситуациях, образовывать общие понятия, требуется четкая координация усилий всех, кто пытается помочь ребенку (семья, школа, интернат и т.д.). На практике этого не всегда удается легко достичь. Например, препятствием к такому взаимодействию может служить тот факт, что и школа, и интернат имеют свою администрацию. Профессиональная подготовка руководителей может оказаться различной, и, следовательно, их подходы к решению проблем детей, страдающих аутизмом, могут отличаться. Учителя, работающие с аутичными детьми, постоянно сталкиваются в своей работе с трудными ситуациями. Но если они хотят добиться эффективного взаимодействия с родителями, это потребует от них еще больше времени и энергии.

Взаимодействие с родителями не должно ограничиваться формальным общением. Те, кто не работает с родителями над обобщением навыков, не понимает одну из главных особенностей аутизма: особый тип мышления людей при аутизме повышает опасность того, что навык, приобретенный в одной образовательной среде, не будет спонтанно перенесен в другую ситуацию, не будет применен с другими людьми. Можно сказать, что люди, страдающие аутизмом, имеют тенденцию к стагнации, они словно «застывают», приобретая «ограниченный репертуар поведения».

Теперь, когда мы смогли лучше понять эти особенности мышления аутичных людей, аутизм бросает нам новый вызов: сможем ли мы справиться с «вертикальным» обобщением навыков, а именно, осуществить координацию непрерывного процесса обучения — в школе и после ее окончания на протяжении всей жизни взрослого человека. В первой главе мы говорили о том, что создание преемственности (непрерывности) специализированной помощи для людей, страдающих аутизмом, является одним из самых важных последствий понимания аутизма как «первазивного нарушения развития». Тем временем, мы установили, что при аутизме функциональные навыки формируются очень медленно, намного медленнее, чем это происходит у людей с одинаковым уровнем развития. Причиной этого являются те огромные трудности, которые представляют для них коммуникация, социальное взаимодействие, а также, как мы только что видели, огромные проблемы при спонтанном

обобщении навыков. Все это создает серьезными препятствия в обучении и требует долгосрочной программы взаимодействия между «школьной средой» (в тот период, когда мы имеем дело с ребенком) и «рабочей средой и средой проживания» (когда он уже стал взрослым человеком).

Учитывая все эти особенности, я бы хотел вернуться к теме специализированного обучения и подготовки для людей, страдающих аутизмом. Обучение начинается за рабочим столом в учебном уголке класса, затем делаются попытки обобщить опыт и перенести его в другую среду, чтобы подготовить человека к наиболее осмысленной жизни в будущем.

Именно в учебном уголке человек, страдающий аутизмом, может впервые почувствовать, что он умеет что-либо делать. Каждому ученику требуется индивидуальное внимание для того, чтобы «научить его учиться», и после этого — «научить работать». Если образовательная среда достаточно проста и понятна ребенку, в конечном итоге он сможет научиться самостоятельно работать в своем учебном уголке. При этом он также учится использовать визуальные средства как вид сопровождения. Сначала он осваивает их в учебном уголке, приобретая навыки работы (задания должны быть визуализированы самым доступным ребенку способом). Мы также будем давать ему «упрощенные задания», которые помогут ему приобрести умение справляться с трудными ситуациями, сформируют навыки свободного времени, коммуникации, социального взаимодействия и т.д.

После этого мы должны попытаться перенести опыт в другую среду (этот переход должен быть плавным): мы остаемся в классе, но выходим за пределы рабочего уголка. Ребенок перемещается в зону игр, где он будет учиться использовать сценарий, разработанный для свободного времени. Если к этому времени среда станет ему хорошо знакомой, он не будет слишком часто прибегать к стереотипному поведению. Поведение ребенка показывает, что он все еще нуждается в том, чтобы его учитель направлял его действия даже в «свободное время». Далее он будет учиться использовать визуальные средства для формирования навыков ведения домашнего хозяйства: когда он будет мыть посуду, накрывать на стол, убирать со стола, сушить выстиранную одежду, собирать портфель в школу... Он все еще находится в классе для аутичных детей, но он уже приобретает больше самостоятельности. Постепенно область применения его навыков может расширяться: он может испытывать свои умения за пределами класса, но все еще в школьной среде, т.к. здесь он чувствует себя защищенным (поэтому необходимо, чтобы в школе работал эксперт по аутизму). Ученик, страдающий аутизмом, может обнаружить, что столы в школьной столовой отличаются от тех, что были у него в классе. Но принципы накрывания на стол остались без изменений. Он должен будет научиться выполнять указания других учителей и выполнять задания вместе с другими детьми. Наконец, наступает момент, когда он уже хорошо моет посуду, убирает со стола, и даже «ходит на работу» вне школы. Практические навыки работы, которые он будет приобретать за пределами школы, постепенно будут становиться все более разнообразными. Тот волшебный возраст (между 18 и 21), когда он должен стать максимально самостоятельным человеком, неумолимо приближается. Поэтому нельзя терять время.

Все должно происходить поэтапно. На первом этапе подготовка и обучение ребенка имеет «развивающую направленность». В этот период родители и профессионалы прежде всего пытаются понять аутичного

ребенка и определить, что он может делать. Они сравнивают его с обычными детьми и приходят к выводу, что он имеет очень мало навыков. Все это помогает им понять, что люди, страдающие аутизмом, довольно необычны, но при этом они не чужды нам. Вся работа, проведенная на первом этапе, послужит основой для реалистичной программы обучения, с помощью которой «ученик» будет учиться обращать и концентрировать внимание на главном, работать самостоятельно, общаться, играть: аутичного ребенка придется учить всему, чем ребенок овладевает спонтанно при обычном развитии. Его необходимо научить учиться. При этом следует опираться на его интересы и сильные стороны. Также очень важно, чтобы родители и профессионалы постарались обнаружить тот путь, который сделает обучение ребенка наиболее легким.

Очень скоро становится очевидным, что даже дети, владеющие вербальными навыками, не могут учиться, если применяются только вербальные методы преподавания. Они будут в состоянии понять некоторые отдельные указания, но самостоятельно работать они не смогут. Они нуждаются в визуальной поддержке. В самом начале большую помощь может оказать физическая поддержка, когда учитель и ученик выполняют задание вместе. Например, учитель стоит позади ученика и держит его руки своими руками, направляя их. Таким образом, задание выполняется в четыре руки. (Если учитель стоит лицом к ученику, информация может оказаться недостаточно понятной: кто должен выполнять задание — он или учитель? Кроме этого, ребенок видит все действия в зеркальном отображении. А что ему делать с той информацией, которую он получает из глаз и уст учителя? Является ли эта информация частью задания?) Для аутичных детей с низким уровнем развития такая физическая помощь может стать единственным средством получить положительные результаты на первом этапе обучения.

На втором этапе первоначальная подготовка и обучение становятся более функциональными. Успехи аутичных учеников сравнивают с успехами обычных детей в значительно меньшей степени. Все больше и больше их результаты оценивают в соответствии с критериями аутизма. Результаты оцениваются с точки зрения будущих потребностей взрослого человека. Особое внимание уделяется навыкам работы, навыкам ведения домашнего хозяйства и навыкам свободного времени. Крайне важной и первоочередной является задача правильно выбрать те навыки, которые необходимо сформировать. Сейчас уже нет сомнений в том, что этот выбор придется сделать, так как научить всему невозможно. Лучше всего, если решение будет принято коллегиально. В процессе принятия решения должны участвовать все специалисты: родители, учителя, которые ранее наблюдали за успеваемостью ребенка в течение нескольких лет, учителя, которые работают с ребенком в настоящее время, профессионалы, которые занимаются организацией проживания и отвечают за создание специальных рабочих мест для взрослых аутичных людей, проживающих в одном районе.

Non schola, sed vita discimus: мы учимся для жизни, а не для школы. Этот девиз подходит для каждого человека, страдающего аутизмом. Но возникают новые вопросы: к какой взрослой жизни мы готовим этих людей? В какой степени они будут нуждаться в поддержке в будущем? Все эти вопросы должны обсуждаться совместно теми специалистами, которые заинтересованы сделать жизнь аутичного человека более полноценной. Результатом дискуссий должен стать план действий, состоящий из

нескольких этапов. Ученик будет и далее пытаться применить навыки в новой среде: сначала в школе, потом в интернате, и, позднее, на работе.

Обстановка в классе начинает напоминать обстановку на рабочем месте: одинаковые задания и действия, одинаковый распорядок дня. В классную обстановку постепенно вводятся отвлекающие факторы, такие как радио (на рабочем месте всегда включено радио). Сначала ученики должны научиться работать в адаптированной среде. Далее среда понемногу «нормализуется». За учеником внимательно наблюдают, чтобы понять, готов ли он справиться с обстановкой, условия в которой максимально приближены к условиям обычной среды. Различные степени владения навыками («успех», «неудача», «стадия формирования») продолжают играть важную роль. Остается неизменной индивидуализация программ. Не теряют своего значения интересы человека. Но теперь возникает следующий вопрос: возможно ли превратить интересы в реальные навыки работы с тем, чтобы в ближайшем будущем человек смог устроиться на работу с полной или частичной занятостью.

На третьем этапе становится ясно, что обучение близится к завершению. Скоро придется перерезать пуповину, соединяющую ученика с миром образования. Поэтому весь процесс обучения на этой стадии должен быть нацелен на то, чтобы повысить шансы человека на более полноценную жизнь и получение работы в ближайшем будущем.

«Право на соответствующую работу» так же важно для взрослого человека, как и «право на соответствующее образование» для ребенка. Главным препятствием остается то, что специализированная помощь взрослым, страдающим аутизмом, встречается значительно реже, чем аналогичная помощь для детей. Но все мы должны осознавать, что взрослые люди, страдающие аутизмом, не смогут выжить в нашем мире без специальных условий, без среды, адаптированной в соответствии с их нуждами, без должной оценки, без визуализации расписания и сценариев их действий.

Джесси выйдет совершенно нормальной и счастливой, когда она погружена в процесс выполнения работы.

Клара Парк, 1986

Представим, что все происходит именно так, как должно происходить. Следовательно, аутичным людям предстоит жить в обществе, которое готово адаптироваться к аутизму. Поэтому, на третьем этапе обучения они будут проводить большую часть своего времени на том месте, где им в будущем предстоит работать и жить. Идет непрерывная оценка, которая должна подтвердить, что он готов выполнить все требуемые задания, что он справится с распорядком, и его поведение на работе будет адекватным.

Сейчас становится понятной цель всей работы, выполняемой в классе. Благодаря своим хорошим «умениям учиться», он также может приобрести хорошие «навыки работы»: он может работать самостоятельно, может справиться с переменами, следовать установленному расписанию. Если возникнут неожиданные трудности, учителя всегда могут заняться этой проблемой в отдельности. Они опять будут обучать его в адаптированной среде с тем, чтобы вновь появились необходимые навыки, тип поведения последовательность действий. Затем они опять будут учить его обобщению опыта. Очевидно, что среда, в которой будут жить и работать эти люди в будущем, также должна быть адаптированной. Все профессионалы должны понимать, что «другие» люди нуждаются в

«другой» среде. И это лишь вопрос вежливости: сильный должен идти на уступки по отношению к слабому. И тогда все, к чему мы стремились, получится. Это принесет пользу всем.

Я убежден, что усилия профессионалов и родителей в первую очередь следует направить на поиски соответствующей рабочей среды. Счастье взрослого человека, страдающего аутизмом, зависит в большей степени от того, где он занимается индивидуальной работой в течение дня, а не от того, где он спит ночью. Я также считаю, что работа не должна располагаться там, где этот человек живет: он должен «ходить на работу» как все остальные люди. Однако стремление аутичных людей работать основано на этических соображениях, которые отличаются от нашей позиции. Взрослому человеку, страдающему аутизмом, необходимо это для того, чтобы иметь чувство собственного достоинства. Ему важно иметь занятие, с которым он может справиться самостоятельно. Он не хочет находиться в постоянной зависимости от людей и событий, которые он не в состоянии контролировать. Он нуждается в том, чтобы чаще добиваться успеха, чтобы неудачи перестали преследовать его. Ему нужно помочь найти альтернативу стереотипному поведению, к которому он часто прибегает. Но, то, что придет на смену стереотипу, должно иметь смысл.

Рассуждения о преимуществах специализированной помощи при аутизме могут показаться научной фантастикой. Но все необходимые знания для этого уже имеются. Остается только применить их на практике. Все, что мы писали о связи между пониманием аутизма и обучением детей при аутизме, так логично, что здравый смысл обязательно победит в конечном итоге. Это лишь вопрос времени.

Но, что ждет тех людей, страдающих аутизмом, которые уже повзрослели? Неужели время для них потеряно навсегда? Опыт показывает, что даже при аутизме никогда не поздно начинать обучение. Для них никогда не поздно встретить людей, которые понимают их проблемы, и оказаться в той среде, которая будет наилучшим образом адаптирована к их нуждам. Там им будут предложены индивидуализированные программы обучения, с помощью которых они смогут научиться общаться. В соответствии с возрастом этих людей следовало бы обучать с третьего этапа. Но, т.к. возможности в прошлом были упущены, они должны начать свое обучение с первого этапа, как если бы это были дети. Это может показаться безнадежным, но надежда на будущее существует всегда. Многие из тех, кто совершенно отчаялся, обретали вновь надежду. Это сделать никогда не поздно.

Специальные условия без специализации в аутизме могут часто вместо помощи оказаться помехой. Непрерывный цикл специализированной помощи, состоящий из трех этапов, описанный выше, не излечит человека от аутизма, но даст ему достойную жизнь и обеспечит реальный баланс между интеграцией и сегрегацией. Выбор основан не на абстрактных моральных принципах. Он определяется возможностями человека, страдающего аутизмом, но при этом среда должна быть адаптирована к его потребностям. В каждом случае решение принимается с учетом индивидуальных особенностей человека. Недопустимо стремиться к интеграции любой ценой, поскольку сам человек, страдающий аутизмом, вынужден будет расплачиваться за это. Необходима «оптимальная» интеграция, в которой существует баланс между нашим миром и их миром, между их адаптацией, которая осуществляется с помощью индивидуализированных учебных программ, и нашей адаптацией, которой мы можем добиться, адаптируя среду, виды деятельности, способы оценки.

Но давайте никогда не забывать, что самые важные шаги к адаптации должны сделать мы.

ПРИЛОЖЕНИЕ: ЯН

СЧАСТЛИВАЯ СЕМЬЯ

Когда Ян родился, он стал шестым ребенком в нашей семье. У нас было три сына и три дочери. Старшему сыну было семнадцать лет, а старшей дочери — шестнадцать. Все очень любили Яна. Он не был для нас нежеланным ребенком, как думали в последствии врачи. Мы жили в старом фермерском доме, который был окружен большим садом. У нас было пять спальных комнат. И, конечно, в доме имелось достаточно места для еще одного ребенка. В то лето семья была очень счастлива.

ЯН ПОМОГ НАМ СПРАВИТЬСЯ С ДЕПРЕССИЕЙ

Третьего декабря, когда Яну исполнилось почти десять месяцев, наш старший сын погиб в автокатастрофе, когда он ехал в школу. Мир перестал существовать для нас. Мы с удивлением смотрели на людей, которые продолжали разговаривать и смеяться. Наш собственный мир был разрушен, а бедный Ян не видел ничего, кроме печальных лиц и черного цвета, хотя ему всегда нравилась цветная одежда. Он смотрел на окружающих, и казалось, что он чувствует их горе. Так продолжалось день за днем... Спустя некоторое время мы обнаружили, что Ян не совсем нормальный ребенок. Я подозревала, что это могло быть связано с ужасными переживаниями, которые были вызваны смертью брата. Нам потребовалось десять лет, чтобы справиться с этой трагедией, и большую роль в этом сыграл Ян — чем труднее становилась ситуация вокруг Яна, тем дальше в прошлое уходила смерть нашего первенца.

«ИДИ СЮДА, ЯН, МЫ СОБИРАЕМСЯ ЕСТЬ ВКУСНЫЙ ТОРТ...»

Все остальные дети начинали говорить довольно рано. Но не Ян... Когда ему было восемнадцать месяцев, он заболел. Я приготовила ему постель на диване и хотела уложить его спать. Ян выбрался из-под одеяла. Несколько раз я пыталась его закрыть одеялом, пока он не рассердился и закричал: «Сидеть!» Он хотел сесть, и он смог сказать это, т.к. это было ему необходимо.

Когда ему было около восьми лет, он часто убегал. Нам приходилось искать его часами. Иногда это продолжалось даже ночью. Поэтому мы стали запираť парадную дверь и ворота. Однажды я гладила белье. В это время один из друзей Роберта уходил, и сын закрыл за ним дверь. Через некоторое время я подумала, не забыл ли он запереть дверь на ключ. Когда я вышла их комнаты, я увидела, что входная дверь была открыта, а Ян был уже далеко от дома. Я закричала ему: «Ян, иди сюда, мы собираемся есть вкусный торт!» Но он не слушал меня. Забыв про дверь и про уют, я пустилась бежать за ним. Погоня продолжалась несколько часов. На мне были надеты тапочки на тонкой подошве. Как только я начинала бежать, я теряла тапки, и ему удавалось от меня скрыться. На каждом перекрестке он в точности знал, куда следует повернуть, чтобы подалее уйти от дома. На одном из перекрестков нас отделяли всего пятнадцать метров. Он закричал мне: «Мама — там!» И показал в сторону дома. Он хотел, чтобы я вернулась домой. Если бы я не падала от усталости после такого бега, я, наверное, могла бы почувствовать себя очень счастливой потому, что Ян произнес слово «мама» впервые.

В это время Роберт читал в своей комнате, а мой муж работал в поле. И в этот момент я вспомнила про уют. Но я не могла никак вспомнить,

успела ли я его выключить. Только через несколько часов мне удалось встретить своего дальнего родственника, который быстро все понял и догнал Яна на велосипеде. После этого он остановил машину и попросил водителя отвезти нас домой. Водитель согласился, и я буду всегда ему благодарна. Уже было около десяти часов вечера, к этому времени муж вернулся с работы, поужинал и отправился в огород пропалывать сорняки. Утюг был включен, но находился в вертикальном положении. Никому не пришло в голову его выключить. Я очень рассердилась на Роберта и на мужа, так как никто из них даже не подумал сесть в машину и отправиться нас искать. Я уложила Яна в постель, и сразу же сама пошла спать. Мы настолько оба устали, что нам не хотелось есть. Меня даже не беспокоило, что утюг останется включенным на всю ночь.

ОБЛАКА И ПРОБЛЕМЫ С ПИТАНИЕМ

Однажды вечером мы обнаружили, что Ян опять исчез. Часы показывали десять тридцать. Мы искали его в доме, в сарае и других постройках, но нигде не могли найти его. Была зима, уже стемнело, и было очень холодно. Мы знали, что Ян не был одет в теплую одежду. У нас началась паника. Тогда я еще раз решила осмотреть сад. Ян стоял в конце тропинки, спиной ко мне, и смотрел на луну.

Его всегда привлекал яркий свет. Он мог смотреть прямо на солнце. Я часто пыталась помешать ему. «Нет, Ян, твои глаза будут болеть». Если облака скрывали солнце, он очень сердился. В таких случаях он мог схватить мою руку и подбросить ее в воздух. Этим он хотел сказать, что я должна убрать занавес, закрывающий солнце. Многие годы моя рука служила ему продолжением его руки. Иногда это было просто невыносимо, я даже не могла заниматься домашними делами, не говоря о том, чтобы помочь на ферме. Он всегда нуждался в моей помощи, брал меня за руку и просил что-либо сделать. Избежать этого было просто невозможно.

Мне стало легче, когда он обнаружил кучу песка у стены. Недавно был дождь, поэтому песок был сырой. Он взял немного песка и бросил его в стену. Мокрый песок некоторое время держался на стене, пока не высох. В тот год Ян не отходил от песка все лето. Я следила за тем, чтобы песок был все время сырым, иначе он не держался на стене, и Ян начинал пронзительно кричать. В тот период он почти не ел супа, овощей, и в целом он ел очень мало. Мы не могли заставить его поесть. Детский врач сказал, что он должен питаться два раза в день потому, что очень ослаб, т.к. в основном он только пил молоко. С помощью миксера я стала ему готовить смесь из супа, овощей, мяса и картофеля. Получалась густая каша, но для того, чтобы накормить его, требовалась помощь двух человек. Они крепко держали его, и каждый раз, когда он открывал рот, чтобы закричать, я давала ему ложку каши. Это было неприятное занятие, но это был единственный способ накормить его. Пока он не нашел песок. Все сразу стало легче. Пока он кидал мокрый песок в стену, я подходила с тарелкой и кормила его кашей с ложки. Через десять минут тарелка была пуста, и при этом не требовалось делать такие невероятные усилия. Но я не уверена, что он осознавал, что он ест. Через несколько недель все изменилось, и, услышав звук миксера (было лето, и поэтому все двери были открыты), он прибежал в дом. Он дергал мою руку, требуя накормить его немедленно. Ситуация так быстро менялась, что я боялась включать миксер для приготовления супа, т.к. он мог устроить истерику, если в тот момент еда была еще не готова.

НАРУШЕНИЕ ЗРЕНИЯ НЕ ОБНАРУЖЕНО

Когда Яну исполнился один год, мы отвели его к детскому врачу. До трех с половиной лет никаких нарушений у Яна не находили. В тот год врач направил Яна к окулисту, так как предполагал, что у него могут быть нарушения зрения — он всегда смотрел мимо людей. Специалист сообщил нам, что маленькие дети его никогда не боятся, потому что он не носит белый халат, который, как правило, их пугает. Ян действительно его не испугался до тех пор, пока доктор не протянул к нему руки. С этого момента Ян начал бороться за свою жизнь. В конечном итоге врачу пришлось звать свою жену на помощь. Пока мы вдвоем держали его, врач смог посмотреть его глаза. Результат осмотра: никаких отклонений обнаружено не было.

Ян не выносит, когда в доме переставляют мебель. Уборка дома была для него кошмаром. Если я передвигала стол и стулья, чтобы вымыть пол, он начинал пронзительно кричать и тащил все предметы на прежнее место, игнорируя мыло и воду на полу. В течение многих лет мне приходилось вставать в четыре часа утра, когда все в доме еще спали, только для того, чтобы навести порядок в доме, стараясь при этом не шуметь потому, что если он просыпался, он сразу бежал вниз, и все начиналось опять.

НЕ МОЖЕТ БЫТЬ! ЧТО ЗДЕСЬ ПРОИСХОДИТ?

Моя бабушка часто приезжала к нам в гости. Она считала, что я совершенно избаловала ребенка, и что она может научить его слушаться. Она повсюду ходила за Яном и громко кричала на него. При этом Ян веселился от души. Он думал, что бабушка играет с ним. Ее терпения хватало только на один час, потом она сердито кричала: «Я сейчас же уезжаю домой, ты непослушный мальчик!»

В один год он провел все лето, поднимая и опуская жалюзи на окнах, или играя с выключателем. Он его то включал, то выключал. И это продолжалось до бесконечности. Однажды к нам в гости приехала бабушка. Войдя в комнату, он воскликнула: «Не может быть! Что здесь происходит? Как вы можете это ему разрешать?» И бабушка начала поднимать жалюзи на окнах. Когда она перешла ко второму окну, Ян опустил жалюзи на первом. Он танцевал и давился от смеха, а бабушка продолжала поднимать жалюзи. Через пятнадцать минут она поняла, что все это было бесполезно, и уехала домой в очень сердитом настроении.

БУТЕРБРОДЫ — ДА ИЛИ НЕТ?

Когда Яну исполнилось четыре года, он пошел в детский сад, который находился в деревне. Мы собирались оставлять его там на несколько часов. До этого дня Ян никогда не ел бутерброды. Он отказывался есть хлеб, поэтому я не готовила никаких бутербродов, которые он мог бы брать с собой. Через несколько дней воспитательница детского сада попросила меня давать Яну с собой бутерброд, потому что он ел бутерброды других детей, которые он отбирал у них. Я очень обрадовалась, узнав, что он теперь может есть хлеб. Это значит, что он смог научиться чему-то новому в детском саду. Вскоре он стал есть хлеб и дома.

Ян любил ходить в детский сад, но через некоторое время меня попросили присматривать за ним дома. Оказалось, что, когда дети играли и строили башни из кубиков, Ян начинал бегать по комнате, сбивая все на своем пути. При этом он очень веселился, а дети плакали.

«МЭРИ, ЯН КАТАЕТСЯ НА ВЕЛОСИПЕДЕ БЕЗ ОДЕЖДЫ!»

Однажды я собирала Яна в школу. Часы показывали двенадцать тридцать. Я умыла его и собиралась надеть на него чистую одежду, когда я обнаружила, что среди белья нет трусиков. Мне пришлось подняться за ними в комнату на второй этаж, но, когда я вернулась, дверь на кухню была заперта, и я могла только выйти на улицу. В тот день мой муж с братом сеяли на полях. Я надеялась, что они успеют вернуться домой до часу, и муж сможет отвезти Яна в школу. Я подошла к кухонному окну и ласковым голосом сказала: «Открой, пожалуйста, дверь, чтобы мама смогла войти».

Сначала Ян только смеялся и прыгал, но потом он действительно попытался повернуть ключ в замке. Через окно мне было видно, что он не может с этим справиться. Это его не очень обрадовало. В этот момент приехала бабушка. Я объяснила ей, что случилось, и она начала кричать в окно: «Ян, открой дверь сейчас же, или я выпорю тебя!» Услышав это, Ян бросился в гостиную и спрятался там.

Вскоре пришли домой мужчины. Брат мужа вытащил несколько камней рядом с окном погреба, таким образом, он открыл его и проник в погреб. Нам повезло, что дверь в погреб не было заперта. Ян очень обрадовался, когда нам удалось войти в дом. В тот вечер его было невозможно уложить спать.

Обычно утром Ян очень любил поспать. Однажды утром, когда я думала, что он все еще спит, моя младшая сестра (тетя Нина) и ее дочь неожиданно приехали к нам на велосипедах. С ними был Ян. Он приехал на своем велосипеде, но на нем была одежда Марлен — туфли, брюки и блузка. Они все очень звонко смеялись. Как оказалось, в то утро Ян проснулся очень рано, снял пижаму, совершенно голый сел на велосипед и поехал к тете Нине (до ее дома было около мили). Марлен увидела его и закричала: «Мама, посмотри, кто к нам приехал!»

В то лето Яну очень нравилось гулять без одежды. Мне с большим трудом удавалось убедить его, чтобы он не раздевался. Один раз соседские дети прибежали ко мне, громко крича: «Мэри, Ян уехал на велосипеде, и на нем нет никакой одежды!» Яну тогда было только шесть лет, поэтому это было не так ужасно. Но каждый раз мне приходилось брать брюки и джемпер и догонять его на велосипеде.

В то лето Ян случайно обнаружил магазин, в котором продаются конфеты. Он вошел в магазин, взял все, что хотел, и ушел. Продавец попытался отобрать у него конфеты, но это было бесполезно. Тогда я договорилась с хозяйкой магазина, что она будет записывать все, что Ян возьмет, а я буду оплачивать это позднее. Однажды он опять отправился в тот магазин. На обратном пути он остановился и стал срывать обертки со всех конфет. Все люди на улице смотрели на него так, словно наступил конец света.

«ЕСЛИ БЫ ЭТО БЫЛ МОЙ СЫН, Я БЫ ЕГО ВЫПОРОЛА, КАК СЛЕДУЕТ»

Приблизительно в это время мы перестали ходить в гости. Мы не ходили в церковь, избегали появляться на больших деревенских праздниках, пиршествах по случаю окончания сбора урожая и т.д. Мы даже близких родственников почти не навещали. Если мы где-то появлялись, везде мы слышали одно и то же: «Если бы это был мой сын, я бы его выпорола, как следует».

Наш священник сказал, что Ян ему несколько не мешает, и он всегда рад видеть нас в церкви. Но когда знаешь, что ты будешь в центре внимания прихожан на службе, что все будут смотреть на Яна, что

придется сидеть и терпеть раздражение, которое закипает внутри тебя, но сказать ничего нельзя, т.к. этим можно только сделать еще хуже, тогда тебе уже не захочется идти в церковь. Иногда Ян ходил в гости к моим сестрам. Он знал, что там его всегда рады видеть. А если ему удавалось застать там мужа моей сестры, то Ян был действительно счастлив. Он говорил ему: «Привет, дядя Джефф, привет, дядя Джефф». Он был очень рад встрече с ним.

Мы часто покупали игрушки для Яна, но обычно он не знал, что с ними делать. Однажды наша старшая дочь купила ему утку на колесиках. Тогда ему было около трех лет. Он любил катать ее по ступенькам, ведущим в погреб, и мог делать это часами. Я говорила ему, что утка может побиться о каменные ступени, но он не слушал меня. И вдруг я услышала его плач, доносившийся из погреба. Он сидел на последней ступеньке со сломанной игрушкой в руках и плакал. В тот момент я поняла, что Ян не понимает многое из того, что я говорю ему. Сейчас уже известно много особенностей, свойственных людям при аутизме, но что мы могли знать тогда?

Когда Яну было около четырех лет, он построил на диване автобус из кубиков. Ему хотелось построить дорогу, идущую с дивана на пол, но кубики, конечно, все время падали. Он плакал, но пытался снова строить. Кубики падали, и Ян плакал опять. Я пыталась утешить его ему и построила башню на полу, но она ему была не нужна. Башня строилась снизу вверх, а он хотел построить сверху вниз. Он плакал целый час (я в это время продолжала заниматься домашними делами), потом он подошел ко мне. Сначала он построил автобус из игрушек на кухне, а потом еще один автобус из посуды, сковородок и инструментов мужа — на этот автобус ушло меньше времени, т.к. предметы были крупнее. Он был очень рад! Он смотрел на свою работу и улыбался от удовлетворения. Я всех предупредила, чтобы никто ничего не трогал, все должно остаться в таком же виде до следующего дня. И весь следующий день, с утра до вечера, Ян наслаждался этой игрой. На следующее утро он проснулся довольно поздно, и не рассердился, когда увидел, что все игрушки были убраны.

Когда Яну исполнилось шесть лет, мы отдали его в интернат. В конце первой недели вечером в пятницу он вернулся домой и сразу стал пытаться сорвать водосточные трубы. Конечно, мы запретили ему делать это, к его большому сожалению. А в следующий понедельник мы узнали, почему он делал это: в интернате заменили старые водосточные трубы на новые.

«ТВОЙ СЫН ИЩЕТ ТЕБЯ, МАМА»

В августе дел на ферме стала меньше, и я могла ездить с Яном на побережье. Яну очень нравились эти прогулки. Обычно мы ездили на автобусе, часто к нам присоединялся кто-нибудь из наших родственников — моя мама, сестра или племянница. Мы много лет ездили на пляж. Один раз, тогда Яну было уже семнадцать лет, мы поехали с ним вдвоем, только он и я. Мой муж никогда не ездил с нами.

Мы взяли напрокат два шезлонга. Но Ян почти не мог усидеть, он плескался в воде или играл на песке. В пять часов мы решили пойти поесть. Когда мы вернулись, наши шезлонги оказались в тени, и было довольно прохладно. Я сказала: «Ян, я собираюсь передвинуть шезлонги на солнце, потому что здесь слишком холодно». Я стала переносить наши вещи, но вдруг обнаружила, что Ян исчез. Именно тогда и случилось это несчастье.

Вероятно, Ян посмотрел на то место, где мы должны были сидеть, и, не обнаружив там меня, пошел искать. Я тоже отправилась на его поиски. Возможно, что мы не смогли увидеть друг друга, т.к. ходили по кругу. Я спрашивала многих людей, и все отвечали: «Ваш сын ищет вас. Он только что был здесь».

К семи часам пляж почти опустел, но Яна я так и не нашла. Я вернулась на стоянку машин и сказала водителю, что Ян потерялся. Он на меня как-то странно посмотрел, но ничего не сказал. Больше всего я боялась, что Ян встретит группу парней, и они могут издеваться над ним. Затем я вернулась и еще раз прошла там, где мы Яном побывали в тот день: где мы обедали в полдень, где пили чай в пять часов, где мы отдыхали на пляже, везде. После этого я узнала, где находится полицейский участок, и отправилась туда. Я чувствовала себя самой несчастной матерью на свете.

Я провела в полиции несколько часов. У меня не хватало смелости позвонить домой: мой муж легко впадает в панику, и я решила, что в этой ситуации он не мог мне помочь. Вдруг вошел полицейский и сообщил, что Ян найден, он шел по той дороге, по которой мы приехали. Полицейский сказал мне, что скоро его привезут в участок. Оказалось, что Ян приходил на стоянку автобусов и увидел, как уходит наш автобус. Он решил, что я уехала домой, и поэтому пошел домой пешком. Я уверена, что он смог бы дойти таким образом до дома, только неизвестно, сколько дней у него ушло бы на это... Когда Ян увидел меня в полицейском участке, он засмеялся от радости. Я была просто счастлива, я позвонила своему мужу и рассказала ему о том, что Ян потерялся, но уже все волнения остались позади. Мы решили добираться домой на поезде, но, к сожалению, в это время было уже не так много поездов. Кроме этого, поезд, на который мы все-таки сели, долго стоял на станциях. Мы очень замерзли, т.к. собираясь в дорогу, мы не рассчитывали, что будем возвращаться так поздно, и не взяли с собой теплой одежды. В половине третьего ночи мы смогли добраться домой.

КАК ЖИВЕТ ЯН В НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ?

Ян уже совсем взрослый. Он живет в интернате, который ничем не отличается от других подобных ему учреждений, кроме более структурированного пространства. Время от времени воспитатели меняются, но ошибки в их работе, несмотря на самые лучшие намерения, остаются.

Ян проводит большую часть своего времени, нервно шагая по комнате. У него иногда случаются приступы ярости. Когда он переехал в этот интернат, там работал один воспитатель, который очень хорошо понимал Яна, поэтому Ян любил проводить с ним время. Но по профессии этот воспитатель был специалистом по трудотерапии, поэтому, когда он нашел работу в своей области, он уволился. Для Яна это было настоящей трагедией, ему казалось, что весь его мир разрушен. Они никак не могли ему помочь. Ему давали девять таблеток в день, потом доза была уменьшена. Насколько я знаю, сейчас он получает по одной таблетке в день вечером. Врач говорит, что лекарство не принесет вреда, но я думаю, что все доктора так говорят до тех пор, пока не удастся подтвердить, что лекарство дает сильный побочный эффект.

Несколько лет назад Ян ездил в поход. Дороти, социальный педагог, которая ездила вместе с ним, объяснила ему все с помощью фотографий и рисунков. Ян получил огромное удовольствие от похода. Все заметили, как он изменился, когда был там, с каким энтузиазмом он все выполнял. Но

когда неделя закончилась, и он вернулся из похода, он снова впал в мрачное настроение. На его лице было написано, что он разочарован.

Несколько недель назад воспитатели в этом интернате тоже стали использовать фотографии и рисунки. Была сделана доска, на которой прикреплялись карточки, соответствующие тем действиям, которые должны были происходить утром: умываться, бриться, убирать кровать. И Ян, и воспитатели были довольны этим нововведением. Сразу исчезли проблемы с бритьем: раньше он иногда мог прийти домой небритым. Но вдруг что-то случилось. Ян сорвал все карточки с доски. Его заставили нарисовать новые картинки. Это помогло. Но в то время они решили навести порядок в интернате. Они собирали старые доски и сжигали их. Ян вошел в дом, снял доску с карточками и бросил ее в костер. Что произошло? Почему он хотел избавиться от рисунков и доски? Я хорошо знаю Яна и могу предположить, что кто-нибудь из воспитателей допустил однажды утром ошибку. После этого Ян не хотел использовать эту доску и карточки.

Прошлой зимой, когда Ян был дома в воскресенье, к нам в гости приехал Джон, тринадцатилетний сын моей сестры Лидии. Он привез с собой синтезатор, музыкальный инструмент, на котором можно научиться играть самостоятельно. Джон стал играть на нем. Потом подошел Ян, и тоже попробовал играть. По его лицу сразу было видно, что он счастлив. Я никогда не видела в нем столько энтузиазма. В тот момент я уже знала, что подарю ему на день рождения. Теперь в его комнате в интернате будет то, что делает его счастливым. И у него будет интересное занятие. Через несколько дней после того, как Ян получил в подарок синтезатор, я позвонила в интернат, чтобы узнать приносит ли музыка Яну радость. Воспитатели были уверены, что музыкальный инструмент будет очень полезен для него. Но, поскольку это был дорогой инструмент, им пришлось его забрать у Яна. Они сказали ему, что он сможет играть на нем только раз в неделю. Результат? Ян больше не хочет видеть этот инструмент. Ян разочарован, воспитатели разочарованы, и мы тоже разочарованы.

В один выходной день, когда мы были в Аутистическом Обществе, Ян увидел, как один социальный работник пытался сложить головоломку, состоящую из квадратов, каждый из которых необходимо было поместить на свое место. Ян нервно наблюдал за этим, кусая свой палец. Внезапно он взял головоломку в руки, и за пару секунд все было сделано. Мы не раз замечали, что у него есть особый взгляд на технические вопросы, которому могли бы позавидовать многие люди.

Что ждет Яна в будущем? Ему придется принимать транквилизаторы всю свою жизнь. Мне сейчас 64, и мужу — 69 лет. Кто знает, сколько позволит нам наше здоровье продержаться. Но мы надеемся, что всегда рядом с Яном будут люди, которые знакомы с аутизмом, которые стремятся узнать больше, которые не считают себя экспертами, продолжая при этом делать ошибки, не смотря на самые лучшие намерения. Мы также надеемся, что наши дети не покинут Яна, когда нас уже не будет.

Я забыла рассказать, что несколько месяцев назад мы купили новый телевизор. Он имеет 60 каналов, которые переключаются с помощью дистанционного управления. Но на пульте всего лишь девять цифр, очень многое для меня совершенно непонятно. Но, когда Ян пришел домой и посмотрел на пульт, он сразу понял, как он работает. Ему больше всего нравится канал 22, а я смогла освоить включение только девяти каналов.

ЛИТЕРАТУРА

Ниже приводится специально подобранный список литературы для получения информации по вопросам, рассмотренным в книге.

ГЛАВА 1

Akerley, M. (1987). What's in a name? In: E.Schopler, and G.Mesibov (Eds), *Diagnosis and Assessment in Autism*, New York: Plenum Press.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)* Washington DC: American Psychiatric Press.

Gillberg, C. (1990). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 31:99-119.

Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 24.

Steffenburg, S. (1990). *Neurobiological Correlates of Autism*, N. Goteborg, University of Goteburg.

World Health Organisation (1987). *International Classification of Diseases (ICD-10)* Ch. 5. Geneva: WHO.

ГЛАВА 2

Attwood, A.H., Frith, U. and Hermelin, B. (1988). The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's syndrome children.

Baron-Cohen, S., Leslie, A.M., and Frith, U. (1985) Does the autistic have a «theory of mind»? *Cognition*, 21.

Bruner, J.H. (1974). *Beyond the Information Given*, London: George Allen and Unwin.

Frith, U. ((1989). *Autism: Explaining the Enigma*, Oxford: Basil Blackwell, Hermelin, B. (1978). Images and language. In: M.Rutter and E.Schopler (Eds), *Autism, A Reappraisal of Concepts and Treatment*. New York: Plenum Press.

Hermelin, B. and O'Connor, N. (1970). *Psychological Experiments with Autistic Children*. Oxford: Pergamon Press.

Mesibov, G, Troxler, M. and Boswell, S. (1988). Assessment in the classroom. In: E.Schopler and G.Mesibov (Eds), 1, *Diagnosis and Assessment in Autism*. New York: Plenum Press.

Peelers, T. (1984). *Uit zichzelf gekeerd*. Nijmegen: Dekker en van de Vegt.

Schopler, E. and Reichler, J.R. (1990). *Individualised Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children*, Vol. 2: *Teaching Strategies for Parents and Professionals*. Austin, TX: Pro-Ed (1992).

Schopler, E. et al. (1990). *Individualised Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children*, Vol. 1: *Psychoeducational Profile-Revised (PEP-R)*. Austin, TX: Pro-Ed.

Shea, V. (1984). Explaining mental retardation and autism to parents. In: E.Schopler and G.Mesibov (Eds), *The Effects of Autism on the Family*, New York: Plenum Press.

Van Berckelaer-Onnes, I. (1992). *Leven naarde letter*. Groningen: Wolters-Noord-hoff.

Wing, L. (1984). *Early Diagnosis and the Impact of Autistic Handicap on the Family*. Paris: Autism-Europe.

ГЛІАВА 3

Fay, W.H. and Schuler, A. (1980). *Emerging Language in Autistic Children*. London: Edward Arnold.

Grandin, T. and Scariano, M. (1986). *Emergence: Labelled Autistic*. Novato, CA: Arena.

Ionesco, E. (1978). *Story Number 2*. U.S.A: Harlin Quist.

Menyuk, P. and Quill, K. (1985). Semantic problems in autistic children. In: E.Schopler and G.Mesibov (Eds), *Communication Problems in Autism*. New York: Plenum Press.

Prizant, B. and Schuler, A. (1987). Facilitating communication: language approaches. In: D.Cohen and A.Donnellan (Eds), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: John Wiley and Sons.

Schopler, E. and Mesibov, G. (Eds), (1985). *Communication Problems in Autism*. New York: Plenum Press.

Schopler, E. and Mesibov, G. (Eds), (1988). *Diagnosis and Assessment in Autism*. New York: Plenum Press.

Schuler, A. and Prizant, B. (1985, 1986). Echolalia. In: E.Schopler and G.Mesibov (Eds), *Communication Problems in Autism*. New York: Plenum Press; Novato, CA: Arena.

Watson, L., Lord, C. et al. (1989). *Teaching Spontaneous Communication to Autistic and Developmentally Handicapped Children*. New York: Irvington.

ГЛІАВА 4

Dawson, G (Ed.) (1989). *Autism: Nature, Diagnosis and Treatment*. London: Guilford Press.

Gillberg, C: (1990). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 31:99-119.

Grandin, T. and Scariano, M. (1986). *Emergence: Labelled Autistic*. Novato, CA: Arena.

Oliey, G (1986). The TEACCH curriculum for teaching social behaviour to children with autism. In: E.Schopler and G.Mesibov (Eds.), *Social Behaviour in Autism*. New York: Plenum Press.

Mesibov, G. (1990). Normalization and its relevance today. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 20:3.

Park, C.C. (1986). Social growth in autism: a parent's perspective. In: E.Schopler and G.Mesibov (Eds), *Social Behaviour in Autism*. New York: Plenum Press.

Prizant, B. and Schuler, A. (1987). Facilitating communication: language approaches. In: D.Cohen and A.Donnellan, Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. New York: John Wiley and Sons.

Quill, K. (1990). A model for integrating children with autism. Focus on Autistic Behaviour, 5 (4): 1-19.

Ricks, D. and Wing, L. (1976). Language, communication and the use of symbols. In: L.Wing (Ed.), Early Childhood Autism. Oxford: Pergamon Press.

Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. Journal of Child Psychology and Psychiatry: 24

Schopier, E. and Mesibov, G. (Eds), (1986). Social Behaviour in Autism. New York: Plenum Press.

Simpson, R. (1993). Successful integration of children and youth with autism in main-streamed settings. Focus on Autistic Behaviour. 7:1-13.

Steffenburg, S. (1990). Neurobiological Correlates of Autism. Goteborg: University of Goteborg.

Van Oosthuysen, E. (1986). Het verhaal van Hans. In: Autisme en onderwijs. Gent: Vlaamse Vereniging Autisme.

Volkmar, F. (1986). Compliance, noncompliance and negativism. In: E.Schopier and G.Mesibov (Eds), Social Behaviour in Autism. New York: Plenum Press.

Wing, L. (1981). Language, social and cognitive impairments in autism and severe mental retardation. Journal of Autism and Developmental Disorders 11:31-45.

Wing, L. and Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. Journal of Autism and Developmental Disorders 9:11-29.

Wooten, M. and Mesibov, G. (1986). Social skills training for elementary school autistic children with normal peers. In: E.Schopler and G.Mesibov (Eds), Social Behaviour in Autism. New York: Plenum Press.

ГЛАВА 5

Dawson, G (Ed.) (1989). Autism: Nature, Diagnosis and Treatment. London: Guilford Press.

Frith, U. (1989). Autism, Explaining the Enigma. Oxford: Basil Blackwell.

Fromberg, R. (1984). The sibling's changing roles. In: E.Schopler and G.Mesibov (Eds), The Effects of Autism on the Family. New York: Plenum Press.

Kanner, L. (1992). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. Focus on Autistic Behaviour (5):1-11.

Van Berckelaer-Onnes, I. (1988). Speltraining bij autistische kinderen. Tijdschrift Kinderjeugdpsychotherapie 15:136-144.

Van Bourgondien, M.B. (1993), Behaviour problems in autism. In: E.Schopler, C.Lord and L.Watson (Eds), Preschool Issues in Autism. New York: Plenum Press.

Истории, рассказанные аутичными людьми и их родителями, взяты из следующих источников:

Barren, J. and Barren, S. (1992). There's a Boy in Here. New York: Simon and Schuster.

De Clercq, H. «Dit zijn geen rozen», zijn witten. Over een jongen met autisme. Antwerpen: Hadewijch (in preparation).

Grandin, T. (1992). An inside view of autism. In: E.Schopler and G.Mesibov (Eds), High Functioning Individuals with Autism. New York: Plenum Press.

Grandin, T. and Scariano, M. (1966). Emergence Labelled Autistic. Novato, CA: Arena Press.

Jolliffe, T., Landsdown, R. and Robinson, C. (1992). Autism: a personal account. Communication 26 (3).

Sinclair, J. (1992). Bridging the gaps: an inside-out view of autism. In: E.Schopler and G.Mesibov (Eds), High Functioning Individuals with Autism. New York: Plenum Press.

Trehin, C. (1993). Les autistes de haut niveau et leurs Merits. ARAPI, 2.